



Фонд развития межсекторного
социального партнерства

ПРАКТИЧЕСКОЕ РУКОВОДСТВО ПО ОРГАНИЗАЦИИ ШКОЛ ПАЦИЕНТА С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ И ВИРУСНЫМИ ГЕПАТИТАМИ





Фонд развития межсекторного
социального партнерства

**ПРАКТИЧЕСКОЕ РУКОВОДСТВО
ПО ОРГАНИЗАЦИИ ШКОЛ ПАЦИЕНТА
С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ
И ВИРУСНЫМИ ГЕПАТИТАМИ**
(редакция 2016 г.)

Авторский коллектив:

Злобин А.А., председатель Правления РОО «Сообщество ЛЖВ» (на момент выпуска 1й редакции)

Смирнов С.В., к.э.н., заместитель директора Фонда развития межсекторного социального партнерства

Онуфриева М.С., директор МРОО «Сообщество ЛЖВ»

Степанова Е.Ю., к.м.н., врач-инфекционист ГАУЗ «РЦПБ СПИД и ИЗ МЗ РТ»

Рукавишников М.В., директор Фонда развития межсекторного социального партнерства

Балакирев В.П., консультант по оценке программ, директор по развитию ООО «Компания «Процесс Консалтинг», член Правления Ассоциации специалистов по оценке программ и политик, руководитель московского отделения Ассоциации

Кузьмин А.И., PhD в области организационного развития и оценки программ (Union Institute & University), консультант по оценке программ, генеральный директор ООО «Компания «Процесс Консалтинг», член Правления Ассоциации специалистов по оценке программ и политик и Американской ассоциации оценки

Кошелева Н.А., консультант по оценке программ ООО «Компания «Процесс консалтинг», член Правления International Organization for Cooperation in Evaluation, Ассоциации специалистов по оценке программ и политик и Американской ассоциации оценки

Настоящее руководство подготовлено Фондом развития межсекторного социального партнерства и обобщает опыт реализации модели медико-социального сопровождения пациентов с ВИЧ-инфекцией, реализованной более чем в 50 субъектах Российской Федерации в 2008-2016 годах, в т.ч. в рамках Постановления Правительства РФ от 23 декабря 2009 г. № 1079 «Об утверждении Правил предоставления субсидии из федерального бюджета Общероссийской общественной организации «Российский Красный Крест» на осуществление мероприятий, направленных на предупреждение распространения ВИЧ-инфекции».

В Руководстве описана методика модели медико-социального сопровождения пациентов с ВИЧ-инфекцией «Школа пациента», включая требования к организации работы, требования к персоналу, описание услуг, принципы и особенности функционирования, этапы и порядок работы, начиная от привлечения клиентов и заканчивая мониторингом и оценкой ее эффективности. Руководство предназначено для социальных и медицинских работников, психологов, педагогов, сотрудников некоммерческих организаций, управленцев, работающих в сфере охраны здоровья населения.

Оглавление

ВВЕДЕНИЕ	4
ГЛАВА 1. «ШКОЛА ПАЦИЕНТА»	
КАК СОЦИАЛЬНАЯ СЛУЖБА ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ	
С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ И ВИРУСНЫМИ ГЕПАТИТАМИ	7
Школа пациента: описание	7
Цели, задачи и формы работы школы пациента	9
Принципы работы школы пациента	12
Перечень и описание услуг школы пациента	14
ГЛАВА 2. ПОРЯДОК РАБОТЫ ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА	18
1-й этап. Привлечение клиентов в школу пациента	18
2-й этап. Первичный прием нового клиента, выявление потребностей	19
3-й этап. Предоставление услуг клиенту	25
4-й этап. Выход клиента из активного участия в программе школы пациента	28
ГЛАВА 3. ТРЕБОВАНИЯ К ОРГАНИЗАЦИИ ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА	30
Требования к оснащению школы пациента	30
Требования к персоналу школы пациента	32
Партнерская сеть школы пациента	38
Этические основы работы сотрудников школы пациента	43
ГЛАВА 4. МОНИТОРИНГ И ОЦЕНКА ДЕЯТЕЛЬНОСТИ	
ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА	46
Мониторинг и оценка: основные понятия	47
Построение системы мониторинга	48
Документация и порядок сбора информации в процессе мониторинга	53
Система мониторинга ШП: роли и ответственность участников	53
Оценка эффективности работы	54
ГЛАВА 5. ОСОБЕННОСТИ РАБОТЫ ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА	56
Особенности организации процесса медико-социального сопровождения	56
Привлекательность услуг и удержание клиентов в школе пациента	58
Особенности коммуникаций с клиентами	59
Организация документооборота	62
Этические вопросы	64
Эмоциональное выгорание персонала	65
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	69
СЛОВАРЬ	71
ПРИЛОЖЕНИЯ	75

Введение

Распространение ВИЧ-инфекции в России требует принятия ряда ответных мер, в числе которых не последнее место занимает создание служб всесторонней помощи и поддержки людям, лично столкнувшимся с данным заболеванием (ВИЧ-положительные пациенты и их близкое окружение). Наряду со специализированными медицинскими сервисами по лечению ВИЧ-инфекции, которые в определенной степени развиты в нашей стране, ВИЧ-положительные пациенты, в связи с наличием неизлечимого инфекционного заболевания, способного приводить к смертельному исходу, нуждаются в социальной и психологической помощи и поддержке.

В то время, как антиретровирусная терапия для лечения ВИЧ-инфекции доказала свою эффективность и большинство нуждающихся в такой специализированной терапии могут ее получить, службы немедицинской социальной и психологической помощи и поддержки ВИЧ-инфицированных граждан, а также специализированные сервисы по формированию и поддержанию приверженности лечению не везде внедрены в общий процесс оказания комплексной медико-социальной помощи. Фрагментарность медико-социальной работы сужает масштабы и снижает эффективность оказания медико-психо-социальных услуг данному контингенту пациентов, а, следовательно, усилий государства по профилактике ВИЧ-инфекции.

Целью оказания медико-социальных услуг и взаимодействия социальных служб с органами здравоохранения в организации обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией является развитие у ВИЧ-инфицированных людей приверженности к диспансеризации и лечению, достижение оптимального состояния здоровья, функционирования в социальной среде, а также повышение качества их жизни. Следует помнить, что ведущим путем распространения ВИЧ-инфекции в России продолжает оставаться инъекционное употребление наркотиков. Это расширяет комплекс проблем по профилактике ВИЧ-инфекции и требует реализации специфических мероприятий, направленных на повышение эффективности лечения ВИЧ-инфекции у пациентов.

Учитывая это, нельзя недооценивать роль медико-социальной и психологической помощи ВИЧ-положительным людям в контексте третичной профилактики ВИЧ-инфекции. Вопросы социальной помощи и лечения ВИЧ-инфекции оказываются тесно взаимосвязаны и решение их сопряжено со значительными затруднениями в рамках односторонних профессиональных мероприятий, т.к. работа с данной категорией пациентов одинаково тяжела и недостаточно эффективна как для медицинских работников, так и для специалистов социальных служб, поскольку они неизбежно сталкиваются с целым комплексом проблем, выходящих за рамки их профессиональной компетенции. Как правило,

многие проблемы пациентов на самых разных этапах работы оказываются вне зоны деятельности отдельно взятых учреждений и/или медицинских и социальных работников, что особенно касается клиентов, оказавшихся в сложной жизненной ситуации. Для решения этих проблем необходимо объединение усилий и участие специалистов смежных профессий – врачей, медицинских и социальных работников, психологов, наркологов, педагогов, юристов и т.д.

Данное руководство посвящено описанию одной из моделей по организации и построению всесторонней помощи для людей, живущих с ВИЧ – «Школа пациента» (ШП). Работа школы пациента основана на использовании доказавших на практике свою эффективность подходов третичной профилактики, направленных на повышение эффективности лечения и социальную адаптацию ВИЧ-инфицированных пациентов. На страницах данного издания вы найдете информацию о целях и задачах ШП, принципах ее работы, способах организации, оказываемых услугах, мониторинге и оценке ее деятельности, проблемах и трудностях, с которыми можно столкнуться в процессе ее функционирования.

Процесс работы ШП предусматривает объединение усилий служб медицинской, психологической и социальной помощи с тем, чтобы создавать реабилитационную и социально-бытовую инфраструктуру для оказания услуг клиентам, проводить социально-психологическую экспертизу, социальную реабилитацию и коррекцию психологического статуса клиента, предоставлять услуги «равного» консультирования, делать более доступными индивидуальные и групповые консультации специалистов, проводить группы взаимопомощи, осуществлять медико-социальное сопровождение пациентов, обеспечивать преемственность по взаимодействию специалистов смежных профессий и т.д. Процесс предоставления услуг в рамках школы пациента предполагает, что люди могут действовать самостоятельно от своего имени и принимать ответственные решения относительно своего здоровья, взаимодействуя при этом со специалистами.

Подход «Школы пациента» включает в себя комплекс услуг, которые обычно разобщены и в рамках одного организационного процесса (системы оказания услуг) не предоставляются. Методология ШП, будучи реализованной на практике в 2008-2016 гг. в более чем 50 регионах Российской Федерации, показала свою встраиваемость в государственную систему оказания медико-социальных услуг, продемонстрировав, что межведомственная координация и межсекторное сотрудничество в области охраны здоровья населения объективно востребованы и возможны на практике. Мероприятия, реализованные в рамках работы ШП, были востребованы как среди ВИЧ-положительных клиентов, так и среди уязвимых к ВИЧ групп населения, поддерживаны работниками и администраторами здравоохранения.

Важно отметить, что с 2012 года «Школа пациентов, инфицированных ВИЧ» нашла отражение в стандартах медицинской помощи, согласно которым эта услуга относится к немедикаментозным методам профилактики, лечения и медицинской реабилитации в составе медицинских услуг для лечения заболевания и контроля за лечением. Стандарты первичной медико-санитарной помощи и специализированной медицинской помощи при болезни, вызванной ВИЧ, утверждены приказами Минздрава РФ №1511н и №758н.

В 2014 году Роспотребнадзор выпустил Методические рекомендации «Профилактика заражения ВИЧ», в которых признается роль подходов, используемых в рамках школы пациента, в развитии приверженности лечению: «Наилучших результатов по повышению приверженности пациентов лечению можно достичь при использовании мультипрофессиональных команд, которые создаются по принципу постоянного практического взаимодействия между ее специалистами для оперативного и эффективного решения проблем пациента, и школ пациента».

Учитывая схожесть характера заболеваний ВИЧ и вирусных гепатитов и их лечения, эпидемиологическую ситуацию по вирусным гепатитам, а также значительное количество случаев ко-инфекции, на практике школы пациента стали работать и с этой нозологией, а методы работы ШПП вполне соответствуют проблемам и задачам, которые возникают в процессе лечения вирусных гепатитов.

В руководстве представлено описание модели и основные требования к организации работы школы пациента для комплексного обслуживания пациентов с ВИЧ-инфекцией и вирусными гепатитами и повышения эффективности предоставляемых им услуг за счет объединения усилий различных организаций и учреждений. Оно призвано помочь организаторам ШПП в различных территориях определить, исходя из местной ситуации и ресурсов, перечень предоставляемых услуг и построить взаимодействие с другими службами. Руководство является результатом анализа и обобщения опыта деятельности организаций в различных регионах России, которые уже оказывают помощь людям, живущим с ВИЧ, исходя из концепции модели медико-социального сопровождения «Школа пациента».



«ШКОЛА ПАЦИЕНТА» КАК СОЦИАЛЬНАЯ СЛУЖБА ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ И ВИРУСНЫМИ ГЕПАТИТАМИ

Школа пациента: описание

Существует множество различных подходов по предоставлению услуг медико-психо-социальной помощи в области ВИЧ/СПИДа и вирусных гепатитов (ВГ). При этом, единого применяемого повсеместно подхода к профилактике этих заболеваний и работе с пациентами не существует. В большинстве своем существующие сервисы разобщены, имеют незначительный охват или ограниченный спектр услуг и оттого остаются недостаточно эффективными.

Главной проблемой недостаточной эффективности предоставляемой помощи является отсутствие скоординированной работы различных служб, в результате чего люди с ВИЧ-инфекцией и ВГ сталкиваются с определенными трудностями при обращениях за необходимыми им услугами. Например, некоторые клиенты не могут получить необходимую им помощь в силу отсутствия документов, отказа в госпитализации по причине наркозависимости и т.п.; в иных случаях имеет место необходимость переходить из-под ведения одного учреждения в ведение другого, при этом клиент не сопровождается и итог такого перехода не отслеживается; зачастую учреждения, оказывающие услуги, исходят из собственных возможностей и задач, а не из потребностей клиентов (например, неудобный график работы, отсутствие возможности получения комплексной медицинской помощи на базе одного ЛПУ), и не учитывают комплексный характер их проблем.

Для оказания всесторонней медико-психо-социальной помощи и социального сопровождения как достаточно эффективную форму работы зарекомендовал себя подход к обслуживанию пациентов с ВИЧ-инфекцией и ВГ «Школа пациента», описанию которого посвящено данное руководство.

Медико-социальное сопровождение представляет собой оказываемые в определенном порядке профессиональные услуги, в рамках которых устанавливается связь между клиентами с хроническими заболеваниями, имеющими многочисленные и разнородные потребности в обслуживании, и системами здравоохранения и социального обеспечения. Сопровождение случаев, по причине которых пациенты обращаются за помощью, призвано обеспечить получение своевременного доступа к координированному обслуживанию, благодаря которому поддерживается способность клиента в течение максимально возможного периода времени самостоятельно решать проблемы сохранения своего здоровья. В рамках подобной практики проводится оценка потребностей клиента, членов его семьи, их сопоставление с возможностями доступных систем поддержки (служб медико-психо-социальной помощи), а также ведется управление процессом оказания многочисленных услуг, предназначенных для удовлетворения комплекса потребностей отдельного человека.

«Школа пациента» – это системная деятельность по оказанию и содействию в получении комплекса специализированных медицинских, психологических и социальных услуг для людей с ВИЧ-инфекцией и вирусными гепатитами и их близкого окружения, основанная на медико-социальном сопровождении клиентов и объединении усилий соответствующих профильных служб, в целях повышения эффективности лечебно-профилактических мероприятий и развития приверженности им.

В ходе работы школы пациента клиент получает помощь в решении своих медицинских и социальных проблем, в преодолении трудностей для получения доступа к необходимым услугам. ШП оказывает содействие в решении таких проблем, как отсутствие паспорта, медицинского полиса, доступ к лечению сопутствующих заболеваний (наркомания, туберкулез, гепатит), а также организует доступ к таким услугам, как оказание психологической помощи, развитие навыков приверженности лечению, планирование семьи и др. При этом модель оказания услуг в ШП и отдельные ее составляющие являются достаточно гибкими и призваны оперативно реагировать на различные изменения ситуации в жизни клиента.

Школа пациента как система мероприятий не является юридическим образованием или самостоятельным субъектом правоотношений. ШП – система предоставления услуг, которая создается на функциональной основе на базе организации, оказывающей социальную/медицинскую помощь населению, занимающуюся социально значимой деятельностью в области охраны здоровья. Следует отметить, что услуга «школ пациента» содержится

в стандартах медицинской помощи больным болезнью, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ), утверждаемых Министерством здравоохранения РФ¹.

Цели, задачи и формы работы школы пациента

Цель школы пациента – повышение эффективности лечебно-профилактических мероприятий и развитие приверженности им у людей, живущих с ВИЧ и ВГ.

Благодаря современным методам лечения ВИЧ-инфекция из заболевания, некогда приводящего к острому состоянию с летальным исходом, превратилась в хроническое, поддающееся управлению заболевание. Инфицированные ВИЧ люди имеют возможность прожить долгую и полноценную жизнь. В отношении лечения гепатитов сейчас появилось множество новых и эффективных противовирусных препаратов, позволяющих добиваться полного излечения без тяжёлых побочных эффектов. Однако многие пациенты сталкиваются с препятствиями зачастую немедицинского характера, такими как отсутствие документов, сопутствующие заболевания, психологические и семейные проблемы и др., ограничивающими их возможности обращаться за необходимыми им медицинскими услугами и получать их или быть приверженными режиму лечения и следовать медицинским предписаниям.

Информационно-просветительские мероприятия среди населения, проводившиеся в течение многих лет, внесли определенный вклад в устранение ложных представлений о ВИЧ-инфекции. Однако инфицированные ВИЧ люди по-прежнему испытывают проявления стигматизации и дискриминации по причине наличия у них этого заболевания, что также имеет место и со стороны отдельных медицинских работников и медицинских учреждений, вследствие чего пациенты могут стремиться скрывать свой ВИЧ-статус, избегать обращений за медицинской помощью. Кроме этого, негативные последствия наличия заболевания могут проявлять себя в других сферах жизни человека: личном психологическом состоянии и мировосприятии, сексуальных и семейных отношениях, образовании и учебе, трудоустройстве, социализации и т.д. Лечение ВИЧ-инфекции является пожизненным и зачастую сопровождается различными побочными эффектами, которые могут снизить качество жизни, негативно сказываться на приверженности пациента лечению, что усложняет процесс оказания медицинской помощи ВИЧ-инфицированным людям.

¹ Действующие стандарты оказания медицинской помощи при ВИЧ-инфекции утверждены приказами Минздрава РФ №1511н и №758н от 2012 г. В соответствии с данными стандартами, услуга «Школа пациентов, инфицированных вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекцией)» относится к немедикаментозным методам профилактики, лечения и медицинской реабилитации в составе медицинских услуг для лечения заболевания, состояния и контроля за лечением, имеет код В04.014.001 и предписана с усредненным показателем кратности применения 1; усредненным показателем частоты предоставления 0,1 – при оказании амбулаторной первичной медико-санитарной медицинской помощи; 0,05 – при оказании стационарной специализированной медицинской помощи. Данные значения указывают на то, что услуга «школа пациентов» должна предоставляться медучреждением соответственно каждому 10-му / 20-му пациенту с ВИЧ-инфекцией.

Как показывает практика, для клиентов, получающих комплексное обслуживание, вероятность следования медицинским рекомендациям гораздо выше в отличие от тех клиентов, с которыми соответствующая работа не проводится. Оптимальный режим обслуживания клиентов с ВИЧ и ВГ, таким образом, требует комплексного подхода к оказанию услуг, т.е. для удовлетворения потребностей пациентов требуется задействовать целый ряд специалистов: врачей (терапевтов, инфекционистов, фтизиатров, наркологов и др.), а также медсестер, социальных работников, психологов, юристов и т.п. Однако услуги данных специалистов предоставляются, как правило, на базе разрозненных учреждений и не скоординировано, от этого снижается эффективность медико-социальной помощи. Услуги по диагностике, мониторингу течения болезни, развития побочных эффектов и устойчивости к лекарственным препаратам, назначению и контролю соблюдения режима лекарственной терапии оказываются на базе медицинских учреждений. Что же касается сопутствующих и вспомогательных услуг, таких как профилактика среди уязвимых к ВИЧ-инфекции групп, психологическое и «равное» консультирование, мотивирование и привлечение пациентов на прохождение диагностики и лечения, в т.ч. от наркотической или алкогольной зависимости, оказание юридической помощи, паллиативный уход, то эти и иные аналогичные услуги могут оказываться, как правило, вне медицинских учреждений. Школа пациента призвана помочь клиенту ориентироваться в процессе оказания ему различных услуг и обеспечивать скоординированное взаимодействие различных сторон для удовлетворения его комплексных потребностей.

Основным контингентом пациентов, для которых услуги медицинских учреждений оказываются достаточно эффективными без посторонней помощи, являются социально-адаптированные клиенты, в то время как для менее благополучных пациентов доступ к услугам оказывается ограничен или их эффективность остается недостаточной ввиду различных обстоятельств. Практика медико-социального сопровождения школы пациента помогает улучшить качество жизни большинства клиентов, повысить их степень удовлетворенности медицинским обслуживанием и увеличить спрос на него. Сопровождение конкретных случаев позволяет сократить расходы на медицинское обслуживание за счет уменьшения числа вынужденных госпитализаций клиента и оперативных решений проблем, вызванных «запущенными» ситуациями. В рамках ШП создается определенная среда, благодаря которой у клиентов повышается приверженность терапевтическим вмешательствам, формируется ответственное отношение к своему здоровью, растет мотивация и обращаемость за медицинской помощью. Такая среда помогает совершенствовать услуги не только в контексте ВИЧ-инфекции, но и при других сопутствующих заболеваниях: туберкулез, вирусные гепатиты, ИППП и др.

Для достижения заявленной цели школы пациента в рамках ее работы проводятся следующие виды деятельности:

- информационно-просветительская деятельность – осуществление комплекса мероприятий в рамках вторичной и третичной профилактики социально-значимых инфекционных заболеваний (ВИЧ-инфекция, туберкулез, вирусные гепатиты В и С, ИППП)²;
- информационно-консультативная деятельность по формированию приверженности диспансеризации и лечению, ответственного отношения к своему здоровью и здоровью окружающих;
- деятельность по оказанию услуг социального сопровождения, реадaptации и ресоциализации пациентов;
- организационная деятельность по созданию, развитию и поддержанию работоспособных связей в рамках инфраструктуры медицинских и социальных учреждений для оказания услуг клиентам.

Мероприятия в рамках указанной деятельности школы пациента реализуются в различных направлениях: социально-правовом – оказание социальной и правовой помощи пациенту и его семье, в том числе в получении установленных и гарантированных законодательством льгот и социальных услуг; психологическом – оказание психологической помощи и поддержки в ресоциализации пациента; медицинском – содействие в получении медицинской помощи и сопутствующие мероприятия по развитию и поддержанию приверженности лечебным мероприятиям. Следует отметить, что в рамках школы пациента могут оказываться медицинские услуги, если организация, на базе которой она функционирует, имеет соответствующую лицензию.

Формы работы и задачи, которые решает школа пациента:

1. Создание, развитие и поддержка работы партнерской сети школы пациента³:

- Привлечение государственных, муниципальных органов и учреждений, негосударственных организаций, а также общественных, благотворительных и религиозных организаций к процессу оказания медико-социальной помощи пациентам/клиентам;
- Установление и поддержание взаимодействия с учреждениями и службами, в которых с наибольшей вероятностью имеется выход на пациентов – потенциальных клиентов школы (центры СПИД, гепатологические центры, реабилитационные центры, инфекционные, наркологические клиники, диагностические центры, группы взаимопомощи и поддержки, сообщества анонимных наркоманов и алкоголиков и т.п.).

² Перечень социально-значимых заболеваний утвержден Постановлением Правительства РФ от 01.12.2004 N715.

³ Более подробно о партнерской сети ШП см. в разделе «Партнерская сеть школы пациента».

2. Установление контактов с пациентами – потенциальными клиентами ШП и привлечение их в школу.
3. Персональная работа с клиентом по вопросам получения услуг ШП, в т.ч. определение проблем и потребностей, выявление факторов рискованного поведения, оценка уровня мотивированности и возможности получения услуг ШП, составление индивидуального сервисного плана.
4. Консультирование клиентов по немедицинским вопросам (индивидуальные консультации специалистов, психологическая помощь, групповые занятия) в целях создания условий для успешного проведения различных видов профилактических и терапевтических мероприятий с клиентом.
5. Направление клиента на получение услуг в специализированные, в т.ч. медицинские учреждения партнерской сети.
6. Содействие в получении реабилитационной и медицинской помощи в режиме, оптимальном для каждого конкретного клиента, и осуществление патронажа клиента/пациента в целях обеспечения его полноценного вовлечения в реабилитационно-профилактический и лечебно-терапевтический процесс.
7. Оказание социальной помощи – в т.ч. содействие в трудоустройстве и профессиональном обучении, юридическая помощь и пр.
8. Осуществление мониторинга и оценки проводимых мероприятий.

Принципы работы школы пациента

Деятельность школы пациента должна проводиться с соблюдением следующих принципов.

Принцип самоопределения (добровольности) клиента требует уважения мнения клиента и его самостоятельных решений в процессе предоставления ему услуг. Для реализации этого принципа очень важно помочь клиенту самостоятельно принять взвешенное решение, предоставить ему для этого необходимую и достаточную информацию. Этому способствует соблюдение процедуры информированного согласия. Получение информированного согласия пациента на то или иное вмешательство/действие заключается в том, что, во-первых, клиент получает необходимую информацию в объеме, достаточном для оценки последствий этого вмешательства и принятия собственного решения (согласия на вмешательство); а, во-вторых, сотрудник ШП получает от клиента разрешение на проведение определенных действий. Предметом информированного согласия может быть сотрудничество с клиентом и его семьей, подразумевающее различные формы взаимодействий, и оформляется

в виде подписанного документа с учетом, что именно за клиентом остается право выбора получать или не получать ту или иную помощь.

Принцип конфиденциальности означает недопустимость разглашения информации личного характера без согласия клиента. Очень часто вопросы, обсуждаемые в рамках деятельности ШП, являются глубоко личными или ввиду своего содержания могут вызывать у клиента чувство стыда или вины. Принцип конфиденциальности призван гарантировать клиенту, что все, о чем он расскажет, не выйдет за пределы определенного узкого круга вовлеченных в оказание помощи специалистов. Если возникает необходимость поделиться информацией еще с каким-либо заинтересованным лицом, то всегда следует предварительно обсудить подобную возможность с самим клиентом и получить его письменное согласие. Отдельно следует отметить, что законодательством России предусмотрено соблюдение принципа конфиденциальности: каждый имеет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну (ст.23 Конституции РФ); не допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну (ст.13 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» N 323-ФЗ).

Принцип профессиональной компетентности предполагает, что при использовании знаний и практических навыков специалист ШП не дает критической оценки действиям клиента, но постоянно оценивает свою работу и стремится повышать квалификацию. Кроме того, при реализации своих функциональных обязанностей, построении системы отношений с клиентом и его ближайшим окружением он должен четко разграничивать сферу профессиональных и личностных отношений. Он обязан соблюдать тактичность и корректность, быть вежливым. Сама школа пациента должна функционировать в рамках уставной деятельности организации, а медицинская помощь может оказываться непосредственно на базе школы только при наличии соответствующей лицензии.

Принцип разделения обязанностей и согласованности действий предполагает, что каждый из специалистов ШП не должен выходить за рамки своей специализации, навыков и компетенции, четко исполняя поставленные перед ним цели и задачи. При этом все действия специалистов согласуются друг с другом и направлены на поддержку проводимой сообща работы.

Принцип ответственности реализуется как по отношению к клиентам, так и при взаимодействии со специалистами органов и учреждений, задействованных в оказании услуг клиентам. Быть ответственным – значит отвечать за свои профессиональные решения, за используемые методы, а также за результаты своей работы. Сотрудник ШП должен понимать, что многие пациенты находятся в критическом состоянии и от своевременности, полноты и качества помощи часто зависит благополучие этих людей.

Принцип социальной активизации предполагает мотивирование пациента к самостоятельным действиям при решении проблем его социализации. Специалисту ШП необходимо помочь клиенту выработать уверенность в своих силах, а в случае работы со всей семьей – расширять ее возможности в решении своих проблем, понимании их причин и возможных последствий. Важно, чтобы члены семьи осознали и приняли меру своей ответственности за то, что происходит с ними. Сюда же входит выработка навыков к самостоятельным действиям по решению проблем и приобретению самоконтроля над собственной жизнью. Школа пациента не должна опекать своих клиентов в большей степени, чем это необходимо, чтобы обеспечить их самостоятельное функционирование. Именно развитие независимости, а не зависимости от специалистов, гарантий и услуг, является залогом успеха работы ШП.

Следует формировать у клиентов **реальные ожидания от деятельности школы пациента**. Необходимо, чтобы с самого начала и сотрудники ШП и клиент, и члены его семьи, вовлеченные в работу, понимали, что каждый из них вносит свой посильный вклад в ее результативность. Перед ШП не стоит задача обеспечить беспрепятственное существование клиента и его семьи или постоянную опеку, заменить собой систему здравоохранения или социального обеспечения. Успешное развитие, сотрудничество с учреждениями медицинской и социальной сферы должно быть основано в первую очередь на активности самого клиента и его семьи. Школа пациента выступает лишь посредником в этой работе.

Перечень и описание услуг школы пациента

- **«Равное» консультирование**

«Равное» консультирование получило распространение и стало развиваться благодаря некоммерческим организациям, оказывающим помощь ВИЧ-инфицированным пациентам, в ответ на немедицинские потребности, которые не могли быть удовлетворены силами системы здравоохранения.

«Равное» консультирование – это конфиденциальный диалог между двумя людьми с одинаковым заболеванием, один из которых («равный» консультант) получил соответствующую подготовку для проведения консультирования и имеет личный опыт решения проблем, связанных с заболеванием, предоставляет второму информационно-консультативную поддержку.

В рамках ШП функции «равного» консультанта часто возлагаются на социальных работников, удовлетворяющих данному определению. В зависимости от целевой аудитории (различия по полу, по наличию ко-инфекций, по статусу употребления наркотиков и т.д.) подбирается «равный» консультант соответ-

ствующего пола и/или имеющих соответствующий опыт (специализирующийся на отдельных вопросах).

Такого рода консультации являются существенным дополнением к работе врача и зачастую бывают более востребованными пациентами, особенно недавно столкнувшимися с диагнозом, т.к. часто помогают справиться со стрессом, принять ответственное решение, наладить отношения с окружающими, понять и принять необходимость строго следовать медицинским рекомендациям.

«Равный» консультант, находясь в «равных» условиях с пациентом, воспринимается им с большим доверием, имеет возможность больше уделять ему времени, чем врач, таким образом, мотивирует и помогает пациенту правильно организовать свой быт и жизнедеятельность для повышения эффективности оказываемой ему медико-социальной помощи. «Равный» консультант может консультировать по таким вопросам, как: базовая информация о заболевании, о профилактике и здоровом образе жизни, о возможностях лечения, о приверженности к лечению и к диспансеризации, о работе школы пациента и услугах партнерских служб и др. «Равный» консультант не осуществляет медицинское консультирование.

- **Индивидуальные и групповые консультации специалистов (психолога, врача, социального работника, юриста)**

Зачастую помимо осознания и принятия своего диагноза пациенты нуждаются в профессиональной помощи отдельных специалистов, среди которых наиболее востребованы услуги психолога, врача, юриста.

Консультирование – это конфиденциальный диалог специалиста с клиентом, направленный на информированное и осознанное принятие решения и поддержку клиента.

Консультации психолога в рамках деятельности ШП преследуют цель формирования у клиента психологического комфорта, восстановления и сохранения психического здоровья. Психологическая поддержка необходима для укрепления мотивации клиента на социальную адаптацию и укрепление здоровья. Учитывая комплекс социальных и личностных проблем клиента, отношение близких, а также дискриминацию в обществе, психологическая поддержка со стороны ШП может стать определяющей в формировании позитивной мотивации клиента на достижение поставленных целей. Особенно большое значение придается повышению личной ответственности клиента за собственное здоровье и благополучие, формирование ответственного отношения к себе и окружающим, в т.ч. в контексте профилактики ВИЧ-инфекции. В конечном счете, роль психолога – помочь клиенту самостоятельно жить в обществе и принимать решения без помощи консультанта.

Консультации врача в рамках деятельности ШП подразумевают под собой информирование о лечении, о природе и способах профилактики заболеваний, о важности приверженности диспансеризации и лечению, а также помощь в выборе наиболее оптимального для клиента режима получения медицинской помощи в ЛПУ (медучреждениях). Проводя информационное консультирование по медицинским вопросам в рамках ШП, врач оказывает медицинскую помощь только на базе специализированных медицинских учреждений.

Консультации юриста включают в себя предоставление информации правового характера, в том числе об ответственности за распространение ВИЧ-инфекции и разглашение статуса третьего лица, вопросы защиты социальных прав, в т.ч. в области трудовых отношений, жилищных прав, прав на получение медицинской помощи, образования и т.п.

Социальный работник, особенно в позиции «равного» консультанта, может принимать участие в проведении индивидуальных и групповых занятий с другими специалистами школы пациента, чтобы помогать решать различные задачи, связанные с оказанием помощи клиенту в преодолении барьеров, мешающих сохранению и/или улучшению состояния здоровья, интерпретировать слова экспертов на более понятный для пациентов язык. Социальные работники в рамках ШП выступают связующим звеном между пациентами и другими специалистами.

• **Группы взаимопомощи**

Группы взаимопомощи — регулярные собрания пациентов, проводимые с целью обмена опытом и моральной поддержки участниками друг друга. На группах обсуждаются сложные ситуации в жизни участников и варианты их решения. Проведение групп взаимопомощи может проходить стихийно или при участии фасилитатора — «равного» консультанта или психолога. В рамках групп взаимопомощи могут устраиваться фильмогруппы — совместные просмотры фильмов по тематике, близкой для всех участников, игры и т.п., что помогает участникам социализироваться, найти друзей.

Группы взаимопомощи являются наиболее неформальной формой работы и, как правило, довольно востребованной. Учитывая это, организаторам ШП для проведения групп взаимопомощи следует максимально гибко подойти к вопросу об их организации — например, члены группы могут пожелать собираться по выходным или по вечерам в конце рабочего дня. Помещение для проведения встреч должно быть доступно в это время и оборудовано для таких встреч.

• **Групповые занятия по вопросам жизни с ВИЧ/ВГ, лечения, приверженности**

Групповые занятия школы пациентов — это серия информационных семинаров для клиентов по установленной программе, направленных на повыше-

ние грамотности в вопросах лечения ВИЧ-инфекции и ВГ, формирование и поддержание у пациентов стойкой долговременной приверженности антивирусной терапии и лечебно-профилактическим мероприятиям в целом. Также групповые занятия предусматривают проведение тематических занятий для целевых аудиторий: ВИЧ-положительных женщин, наркозависимых, дискордантных пар, родителей с ВИЧ-положительными детьми, беременных/планирующих беременность, больных вирусными гепатитами и др.

Групповые занятия проводятся врачом или врачом в паре с социальным работником, «равным» консультантом.

- **Перенаправление/сопровождение в организации/службы для получения специализированных медико-социальных услуг**

Перенаправление клиента – это оказание содействия клиенту в получении услуги за пределами принимающей организации, в рамках которого сотрудник ШП направляет клиента к соответствующему специалисту либо в специализированное учреждение. Неотъемлемой частью перенаправления является наличие предварительной договоренности с данным специалистом/учреждением о том, что направленному клиенту обязательно будет оказана помощь в необходимом объеме. При перенаправлении сотрудник ШП должен удостовериться, что клиент соответствует критериям включения сторонней организации для оказания ему услуг, в противном случае задачей сотрудника ШП является устранение имеющихся к этому препятствий (например, восстановление документов, решение психологических проблем и т.п.). Таким образом, перенаправление для получения определенной услуги может потребовать промежуточного перенаправления клиента к другому специалисту/учреждению для его подготовки к получению нужной ему помощи.

Сопровождение клиента – это оказание содействия клиенту в процессе обращения за получением услуги, в рамках которого социальный работник лично сопровождает клиента к стороннему специалисту или в иное учреждение, оказывает содействие до самого момента получения этой услуги.

- **Паллиативная помощь и уход**

Паллиативная помощь и уход – комплекс мер, направленных на улучшение качества жизни человека, страдающего заболеванием, ограничивающим его подвижность и доступность необходимых услуг, включающий медицинскую, психологическую, социальную и духовную поддержку больного и членов его семьи.

В рамках ШП оказание паллиативной помощи заключается в организации сестринского ухода/патронажа в условиях стационара или на дому за больными, способность к самообслуживанию которых существенно снижена или утрачена.

ПОРЯДОК РАБОТЫ ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА

Организация школы пациента и выстраивание ее работы – многозадачный процесс, требующий наличия профессионального опыта в управлении социальными проектами, связей в системе оказания медико-социальных услуг, организационного и кадрового потенциала, а также финансовых ресурсов. Приведенный порядок организации работы ШП не может рассматриваться как пошаговая инструкция, а только является обобщением опыта практической реализации такой деятельности на протяжении нескольких лет, включает упрощенное описание основных мероприятий и требований по развитию системы услуг в области комплексного медико-социального сопровождения. Тиражирование описанной модели школы пациента следует осуществлять после тщательного анализа организационных возможностей с учетом опыта организаций, специализирующихся на данной деятельности, а в лучшем случае – при их экспертной и консультативной поддержке.

1-й этап.

Привлечение клиентов в школу пациента

Потенциальные клиенты школы пациента – это, в первую очередь, люди, живущие с ВИЧ и ВГ, а также их близкое окружение. Сотрудники ШП должны разъяснить потенциальным клиентам преимущества участия в программе, включая помощь в выявлении и преодолении имеющихся барьеров жизни с ВИЧ и содействие в обращении в медицинские и социальные службы. Важно отметить, что эффективность работы возрастает, когда клиент готов открыто обсуждать свои проблемы и при этом регулярно и на добровольной основе участвовать в консультациях, соблюдать принципы ведения здорового образа жизни и отказываться от практик рискованного поведения, посещать специалистов и т.д. – то есть не игнорировать все те меры, которые направлены на решение этих проблем.

Важно, чтобы ШП была хорошо известна тем людям, для которых она предназначена. Среди стратегий привлечения клиентов могут быть следующие: приглашать в программу людей, недавно получивших диагноз, действуя через центры СПИД и другие медицинские учреждения, привлекать клиентов других профильных организаций и программ – центров женского здоровья, реабилитационных центров и программ лечения наркозависимости и т.д.

Способы привлечения новых клиентов следует диверсифицировать, т.е. использовать разные методы информирования о школе пациента, ее услугах и графике работы. Информацию о работе школы потенциальный клиент может получить как непосредственно от социального или медицинского работника, сотрудника социальной службы (с которыми достигнуты такие договоренности), так и через информационные объявления (плакаты, листовки), распространяемые в соответствующих учреждениях. Также, по мере накопления у ШП «клиентуры» сами клиенты, как правило, начинают распространять информацию о ШП среди своих знакомых (в этих случаях полезны визитки, флаеры).

Для успеха программы ШП необходимо действовать своевременно и оперативно. Максимальный эффект в плане охвата целевой группы и привлечения в школу пациента зависит от двух важных факторов – быстрого реагирования и устойчивости последующей работы. Например, для того, чтобы заинтересовать клиентов и побудить к участию в программе, можно установить правило, что сотрудники программы должны приглашать каждого клиента к участию в ШП не менее 3-4 раз в течение первых 30 дней со времени первого контакта, причем два раза они должны делать это лично. Также необходимо разработать правила привлечения клиентов в программу и последующих контактов с ними – сюда может входить, например, минимальное обязательное количество последующих контактов с клиентом в течение определенного периода времени.

2-й этап. Первичный прием нового клиента, выявление потребностей

При появлении в ШП нового клиента его встречает социальный работник, который должен постоянно работать в ШП в объявленный период ее работы. Данный соцработник знакомит клиента с работой ШП, информирует о доступных услугах, обслуживает клиента на всем этапе первичного приема до момента закрепления за его сервисным планом ответственного куратора.

Однако не во всех случаях обратившийся в ШП посетитель может стать ее клиентом. Для эффективной организации работы ШП и оптимального использования рабочего времени ее сотрудников во время первичного приема социальному работнику нужно убедиться, что клиент соответствует критериям участия в программе. Для этого может проводиться оценка намерений, потребностей и готовности к получению услуг, желания и способности пациента стать клиентом ШП. Некоторым посетителям может быть достаточно получить информацию, краткую справку или информационные материалы без дальнейшего включения в программу.

На этапе включения клиента в программу необходимо получить его информированное согласие на участие в ней и предоставление своих персональных данных. В ходе получения информированного согласия важно удостовериться в понимании клиентом предоставляемого ему права отказаться от любых услуг. Клиент вправе воспользоваться этим правом в любой момент. Особое внимание при общении с клиентом следует уделить вопросу конфиденциальности: ему необходимо разъяснить, что конфиденциальность не будет нарушена и какие меры для этого принимаются.

Форма добровольного информированного согласия дается клиенту на подпись в 2х экземплярах (один – для клиента, второй хранится вместе с сервисным планом). В этом документе клиенту также должна быть дана гарантия конфиденциальности. Подписывая согласие, клиент дает разрешение на раскрытие отдельной касающейся его случая информации ограниченному кругу лиц (специалистам ШП) с определенной целью. В этом документе указывается цель раскрытия, типы раскрываемой информации, список лиц, которым информация может быть раскрыта, а также дата истечения срока действия предоставленного клиентом разрешения. Клиенту следует объяснить, в чем состоит смысл выдачи информации и воспользовавшись какими способами клиент может аннулировать свое разрешение.

В целях сохранения конфиденциальности при включении в программу новому клиенту ШП присваивается персональный код, который может быть составлен по произвольной методологии. В дальнейшем в процессе работы при внесении записей в различные документы и учетные формы фиксируются не фамилия, имя и отчество клиента, а его персональный код. Документы, содержащие расшифровку персональных кодов клиентов, должны храниться с соблюдением требований защиты от несанкционированного доступа посторонних.

Дальнейший шаг – заполнение формы (карты) клиента и открытие сервисного плана, который является частью карты клиента. Для составления индивидуального сервисного плана с клиентом в первую очередь обсуждаются наиболее значимые для него проблемы и составляется план действий по их

решению с учетом всех тех сведений и факторов, которые были выявлены при первичном собеседовании. В сервисном плане должны быть указаны цели дальнейшего взаимодействия клиента и школы пациента, которые должны быть конкретными и достижимыми. Координированный подход к оказанию услуг подразумевает разделение обязанностей между специалистами по оказанию клиенту различных видов помощи, особенно если такая помощь требует работы специалиста. В зависимости от каждого случая, социальный работник направляет клиента на первичный прием к другим специалистам (психологу и/или врачу) для дополнения мероприятий сервисного плана.

Клиент берет на себя обязательства по выполнению задач, определенных сервисным планом, а сотрудники ШП, со своей стороны, гарантируют содействие в их решении, каждый в рамках своей компетенции. Данные обязательства подтверждаются подписями клиента и сотрудника ШП в сервисном плане. План не может быть навязан клиенту. На этапе разработки он должен постоянно согласовываться с клиентом и, в конечном итоге, быть им принят. Если клиент высказывает несогласие с правилами сотрудничества или его запрос носит неадекватный характер, консультант вправе отказать ему в оказании услуг. При этом клиенту обязательно нужно объяснить причину отказа и предоставить информацию о других службах помощи.

Для получения полного представления о медицинских, социальных и психологических потребностях каждого клиента, правильного выбора стратегии и методов ведения случая соответствующим специалистам ШП (в т.ч. врачу и психологу) при формулировании мероприятий сервисного плана с учетом их компетенции нужно обращать внимание на следующие моменты:

Состояние здоровья. Следует выяснить, доступно ли клиенту медицинское обслуживание; имеются ли текущие или хронические заболевания; ВИЧ-статус; дата последнего обследования на ВИЧ; имеются ли в анамнезе ВИЧ-ассоциированные заболевания; дата последнего обследования на туберкулез; статус по туберкулезу; для женщин – дата последнего гинекологического осмотра, используемые методы контрацепции и пр.

Приверженность лечению. У пациентов, получающих антивирусное лечение, следует оценить уровень приверженности терапии. Антивирусная терапия может демонстрировать прекрасные клинические результаты, но для этого важно следовать режиму лечения и учитывать особенности применения тех или иных препаратов (дозировки, частоту приема, особенности сочетания с пищей, побочные эффекты, взаимодействия с другими препаратами и т.п.). Для успеха АРВ терапии приверженность должна быть на уровне не менее 95%, в ином случае возникает вероятность развития резистентности вируса и снижения эффективности лечения. В силу таких особенностей АРВ терапии приверженности должно уделяться довольно серьезное внимание,

а сотруднику ШП следует активно обсуждать с клиентом вопросы точного соблюдения режима приема препаратов и предписаний врача. С клиентом следует также обсуждать вопросы приверженности лечению оппортунистических инфекций, барьеры, мешающие соблюдать предписания врача, выявлять факторы, способствующие и препятствующие приверженности, вместе оценивать возможности и намерение соблюдать сложные схемы лечения и терапевтические рекомендации.

Употребление наркотиков и алкоголя. Необходимо оценить ряд факторов, связанных с употреблением наркотиков и алкоголя. К ним относятся следующие: история употребления инъекционных наркотиков, алкоголя, неинъекционных наркотиков; предпочитаемый наркотик(и); частота употребления; способ введения наркотика; длительность употребления наркотиков/алкоголя; частота совместного использования игл; проходил ли клиент наркологическое лечение; психосоциальный контекст употребления наркотиков/алкоголя; влияние употребления наркотиков/алкоголя на сексуальное поведение. Поскольку существует связь между употреблением наркотиков/алкоголя и опасным сексуальным поведением, важно оценить употребление как инъекционных, так и неинъекционных наркотиков. Учитывая способы передачи ВИЧ-инфекции и ВГ, оценка таких зависимостей важна и с точки зрения построения адекватных ожиданий от дальнейших поступков клиента и разработки адекватных мотивационных подходов к избавлению от зависимости и повышению ответственности к своему здоровью.

Психическое здоровье. Нужно рассмотреть ряд факторов, связанных с психическим здоровьем, включая следующие: общее состояние психического здоровья клиента и его ближайшего окружения; проходил ли психиатрическое или психотерапевтическое лечение, была ли госпитализация по психиатрическим показаниям; приверженность психиатрическому лечению; суицидальное мышление, попытки суицида; принимал ли психотропные медицинские препараты. Оценка психического состояния важна, т.к. наркозависимые пациенты, пациенты со слабой психикой или подверженные психологическому давлению являются более социально уязвимыми, в связи с чем им может потребоваться специальный патронаж со стороны школы пациента, особое внимание к ведению их случаев.

Социальный статус и окружение. При первичном приеме нужно обратить внимание на следующее: бытовые условия; экономическое положение; источники дохода; наличие работы и образования; у подростков – посещает ли школу; источники эмоциональной поддержки (семья, дети); наличие судимостей; связи с обществом – например, друзья, родственники, церковь, хобби и увлечения. Социальные условия могут быть как сильными, так и слабыми сторонами клиента, что нужно учитывать при работе с ним.

Защитные факторы, сильные стороны личности, навыки. Следует оценить возможности клиента и факторы, влияющие на его способность сохранять здоровье и практиковать безопасное поведение.

Личная информация. Необходимо получить основные сведения о личности клиента, включая возраст, пол, расовую/этническую принадлежность, гражданство, сексуальную ориентацию, семейное положение. По отдельности данные сведения могут иметь значение при получении тех или иных услуг, определять специфику их предоставления.

В сочетании результаты оценки всех этих параметров должны помочь сформировать достаточно полное представление о потребностях клиента и адекватно сформулировать мероприятия сервисного плана.

Сервисный план предоставления услуг состоит из следующих блоков:

- описание основных проблем и потребностей клиента;
- цели обращения клиента в ШП, основанные на его потребностях и проблемах;
- меры и шаги по достижению этих целей;
- сроки, последовательность, вид и объем планируемых мероприятий в соответствии с перечнем услуг школы пациента (можно также указывать имена ответственных специалистов, которые будут проводить с клиентом эти мероприятия), перечень сторонних учреждений, куда направляется клиент;
- замечания в отношении доступности и своевременности каждой услуги, восприимчивости/готовности к ней клиента, а также (при необходимости) альтернативный план действий.

Клиент при содействии специалистов ШП должен сформулировать для себя как краткосрочные, так и долгосрочные цели, которые становятся частью сервисного плана. Участие клиента играет здесь ключевую роль, поскольку многие клиенты хорошо осознают свои цели и то, что могло бы помочь им достичь их. Основой в этой работе становится клиент-центрированный (клиентоориентированный) подход.

Суть этого подхода заключается в признании того, что всем людям присуще стремление к росту, самореализации и саморегуляции. В рамках клиент-центрированного подхода потребности, ценности и приоритеты клиента выделяются в качестве центрального компонента, вокруг которого разворачивается взаимодействие участников процесса оказания услуг. Если практика ведения конкретного случая действительно призвана ориентироваться на клиента, то ее обязательными составляющими являются гибкость и стремление подстраиваться под возможности, приоритеты и потребности клиента.

Благодаря клиент-центрированному подходу обеспечивается соответствие сервисного плана потребностям и обстоятельствам жизни конкретного клиента. По этой причине специалист ШП должен активно вовлекать клиента в формулирование поведенческих задач и стратегий достижения необходимых изменений (в поведении, изменении отношения к тем или иным жизненным обстоятельствам, требованиям и пр.). В сервисном плане должны быть указаны реалистичные стратегии перемен, которые с максимальной вероятностью будут эффективны и достижимы в свете имеющихся у клиента навыков и обстоятельств его/ее жизни.

Особого внимания требует то, что у людей, получающих лечение, меры третичной профилактики должны быть направлены на обеспечение приверженности лечению и соблюдения схем антивирусной терапии. В рамках третичной профилактики следует также уделить внимание сохранению здоровья и благополучия клиента путем обеспечения необходимой правовой поддержки и защиты интересов, информации о службах психического здоровья. Сервисный план в рамках школы пациента должен содержать сведения о получении клиентом услуг в других учреждениях, подобных программах или службах.

На этапе первичного приема клиента знакомят с куратором его сервисного плана. В качестве куратора выступает социальный работник. Куратор закрепляется за сервисным планом клиента и является ответственным за отслеживание его выполнения, представление случая на совещаниях, координацию действий группы специалистов ШП и самого клиента при выполнении сервисного плана, направление клиента в другие организации и учреждения, контроль качества и удовлетворенности клиента, следит за активностью клиента в получении услуг ШП. Куратор отслеживает динамику случая, регулярно встречается с клиентом, чтобы обсудить успехи и трудности в выполнении сервисного плана и наметить следующие шаги. Следует ограничивать количество курируемых клиентов (единиц нагрузки), приходящихся на одного соцработника, в целях контроля нагрузки и качества услуг, профилактики синдрома «выгорания» соцработника. В зависимости от возможностей школы и других обстоятельств за ведение сервисного плана клиента может быть назначен ответственным дополнительный сотрудник ШП (социальный работник - дублер).

В заключение этого этапа работы ШП клиент должен расписаться под составленным совместно с консультантом индивидуальным сервисным планом; таким образом клиент берет на себя обязательство быть активным участником его выполнения. И, наконец, сохранность и конфиденциальность досье клиента, содержащего сервисный план, для обеспечения защиты персональных данных должны обеспечиваться надлежащим образом⁴. Копия сервисного плана должна выдаваться клиенту в целях его мотивации и вовлечения в работу над решением своих проблем.

⁴ При обработке персональной информации следует руководствоваться положениями Федерального закона РФ «О персональных данных» № 152-ФЗ от 27.07.2006.

3-й этап.

Предоставление услуг клиенту

После того, как специалисты ШП установили контакт с пациентом, определили проблемы и трудности, которые требуют решения и на которые школе пациента следует направить усилия, в соответствии с индивидуальным сервисным планом начинается процесс оказания услуг. К основным услугам ШП относятся следующие:

- «Равное» консультирование;
- Индивидуальные и групповые консультации специалистов (психолога, врача, социального работника, юриста);
- Группы взаимопомощи;
- Групповые занятия по вопросам жизни с ВИЧ/ВГ, лечения, приверженности;
- Тематические групповые занятия для:
 - ВИЧ-положительных женщин,
 - наркозависимых,
 - дискордантных пар,
 - родителей с ВИЧ-положительными детьми,
 - беременных/планирующих беременность,
 - больных вирусными гепатитами и др.;
- Перенаправление/сопровождение в организации/службы для получения специализированных медико-социальных услуг;
- Паллиативная помощь и уход.

Работа школы пациента осуществляется специалистами различной квалификации и профессиональной подготовки, входящими в ее состав и обеспечивающими оказание комплексной помощи (социальной, медицинской, психологической, юридической и др.) в решении имеющихся проблем и преодолении трудностей в получении необходимых услуг. Каждый специалист ШП имеет свое направление профессиональной деятельности. Основные сотрудники ШП – координатор, ассистент, врач общего профиля, врач-инфекционист, психолог, юрист, социальный работник, «равный» консультант, медсестра.

ВИЧ-положительного пациента могут направить в ШП специалисты Центра по профилактике и борьбе со СПИДом или других медицинских учреждений. Не исключена возможность и самостоятельного обращения клиента или членов его семьи. Большинство проблем ВИЧ-положительного человека и его близкого окружения может быть успешно решено лишь при сотрудничестве разнопрофильных учреждений-партнеров в рамках социальной инфраструктуры, поддерживающих между собой отношения на основе договоров/соглашений о сотрудничестве. В них четко определяются функции сторон, возможности предоставления конкретных услуг, сроки сотрудничества.

Куратору, координирующему случай своего клиента, следует:

- обладать информацией о специалистах ШП и партнерских организациях, которые могут помочь в решении проблем клиента и членов его семьи;
- поддерживать связи с партнерскими организациями, работающими с пациентами;
- иметь информационно-методические материалы, содержащие необходимую для сопровождения клиента информацию о заболеваниях, законодательстве, медицинских и социальных службах, которые существуют в городе и регионе, и других вопросах.

Куратор, отвечающий за координацию клиента, собирает информацию о ходе оказания услуг, уточняет первичный запрос клиента, вносит изменения и дополнения в сервисный план. После этого он продолжает сбор информации, получая ее от самого клиента, его близкого окружения, от специалистов ШП и партнерских организаций. К обязанностям куратора относятся также ведение учета оказанных услуг (в соответствии с сервисным планом) и регулярное введение информации в учетные формы ШП.

В ходе ведения случая клиенту предлагается посещение тематических групповых занятий (для женщин, наркозависимых, дискордантных пар, родителей с ВИЧ-положительными детьми, беременных/планирующих беременность, больных вирусными гепатитами), групповых занятий по вопросам жизни с ВИЧ, лечения и приверженности, а также групп взаимопомощи. Посещение групповых занятий позволяет не только получить информацию о заболевании и лечении, владея которой, человек может принимать взвешенные решения, влияющие на его здоровье, но и лучше понять специфику этого лечения в контексте своих проблем и потребностей, а также социализироваться, т.к. на занятиях присутствуют такие же пациенты со схожими проблемами.

Для содействия клиентам в решении своих вопросов специалисты ШП в течение рабочего дня часто сопровождают их (выезжают) в учреждения и

организации, где клиенты получают услуги, поэтому в самой школе пациента может быть установлен гибкий график работы сотрудников, например, сорокачасовая рабочая неделя со смещением времени работы в течение дня в промежутке от 09 до 20 часов. Социальному работнику ШП рекомендуется для контактов с клиентами давать только рабочий телефон. Весьма востребованным показало себя наличие у социального работника дополнительного рабочего мобильного телефона, по которому клиент мог бы получать интересующую его информацию по вопросам выполнения своего сервисного плана и осуществлялась оперативную связь с куратором.

Для эффективной работы ШП целесообразным является закрепление кураторов за конкретной территорией района, например, с привязкой к муниципальным образованиям. Такая схема способствует налаживанию межличностных отношений специалистов различных организаций и учреждений, уменьшению потерь рабочего времени, связанных с удаленностью мест проживания клиентов. Контроль за работой специалистов осуществляет координатор ШП, периодически проверяя документацию, которую ведут специалисты школы.

Важным аспектом организации работы ШП является установление тесного контакта со сторонними организациями для получения специализированных медико-социальных услуг. К таковым относятся:

Учреждения здравоохранения:

- центр по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями
- гепатологический центр
- наркологическая клиника/реабилитационный центр
- туберкулезный диспансер
- инфекционная больница и др. ЛПУ
- женская консультация, центр планирования семьи и др.

Социальные службы:

- центр занятости
- негосударственные реабилитационные центры и программы
- юридическая консультация
- многофункциональный центр госуслуг
- центр социального обеспечения

- религиозная организация
- благотворительная организация, НКО
- социальная гостиница, приют и др.

Следует выделить несколько форм работы, связанных с партнерскими организациями. Одна из них заключается в том, что куратор сообщает клиенту точное название учреждения, куда ему следует обратиться, называет адрес, номер телефона и кабинета, этаж и вид транспорта, каким можно доехать до места, время приема, и разъясняет, какие услуги он может получить, чтобы у него не было неоправданных ожиданий.

Другой результативной формой помощи, облегчающей действия клиента по достижению цели, является сопроводительное письмо к «доверенному» специалисту, дающее четкое представление о целях и ожидаемых результатах обращения клиента в стороннее учреждение. Куратор доставляет/отправляет его в партнерскую организацию, проводит предварительную беседу с внешним специалистом, а затем сообщает клиенту фамилию, имя и отчество сотрудника, с которым необходимо встретиться. Использование подобных приемов дает клиенту возможность связаться с нужным для него учреждением и работником, значительно сократив время и средства и избежав лишних стрессовых ситуаций.

Разумеется, это далеко не полный перечень мероприятий школы пациента. Услуги, предоставляемые ШП, зависят от состояния пациента, его личностных особенностей, социально-экономических условий его жизни, возможностей самой школы и партнерской сети.

Во время всего процесса участия в школе пациента между куратором и клиентом должны регулярно проводиться встречи для оценки изменяющихся потребностей клиента, достигнутого прогресса и внесения соответствующих изменений в индивидуальный сервисный план. Результаты оценки выполнения индивидуального сервисного плана следует сообщить и обсудить с клиентом. Результаты каждой встречи с клиентом следует документально регистрировать.

4-й этап.

Выход клиента из активного участия в программе школы пациента

При составлении индивидуального сервисного плана куратор ШП и клиент определяют, в течение какого времени он должен быть выполнен. Этот срок зависит от личностных особенностей клиента, потребностей, поставленных в сервисном плане задач и мероприятий, проводимых в рамках ШП.

Работа ШП с каждым клиентом должна быть ограничена во времени, т.е. не предполагает пожизненного обслуживания. Учитывая это, определение необходимых клиенту услуг и планирование мероприятий должны основываться на реально достижимых целях и поведенческих изменениях, на которые и будут направлены услуги ШП, в т.ч. консультации, направления в другие службы, а также мониторинг работы с данным клиентом. ШП не предназначена стать полной заменой медицинской, социальной или психологической помощи, а только помочь клиенту лучше и эффективнее интегрироваться в систему здравоохранения и социальных услуг. После того, как задачи сервисного плана будут выполнены, клиенту и куратору предстоит совместно принять решение о том, готов ли клиент завершить свое участие в программе.

Если основные мероприятия сервисного плана выполнены и основные задачи социального сопровождения клиента решены, клиент не нуждается в кураторстве, но при этом продолжает участвовать в формах работы ШП, предполагающих долгосрочное участие (например, группы взаимопомощи), то сервисный план может оставаться открытым в целях учета услуг, если это необходимо, а с куратора при этом снимается единица нагрузки.

Если все мероприятия сервисного плана выполнены и клиент больше не нуждается в услугах, сервисный план закрывается. При этом, куратор не открепляется от сервисного плана, но с него снимается единица нагрузки (т.к. при необходимости сервисный план может быть впоследствии возобновлен).

После закрытия сервисного плана клиент может посещать ШП уже в качестве «опытного» клиента, приводя в нее своих знакомых, оказывая содействие работе ШП в качестве добровольца или сотрудника (соцработника, «равного» консультанта при условии получения соответствующей подготовки). В случае повторного обращения клиента (например, при появлении новых услуг, возникновении новых проблем у клиента, рецидивах рискованного поведения) в ШП куратор должен продолжить реализацию сервисного плана и всеми возможными способами обеспечить доступ клиента к необходимым ресурсам и услугам в дальнейшем.

Периодическая обратная связь с клиентом после его выхода из программы проводится в целях оценки устойчивости социализации клиента и эффективности работы ШП в решении его проблем. При необходимости клиент заново привлекается в ШП для получения других или новых услуг. Обратная связь может проводиться выборочно по усмотрению кураторов, особенно в отношении менее благополучных клиентов, а также практикующих рискованное поведение.

ТРЕБОВАНИЯ К ОРГАНИЗАЦИИ ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА

Требования к оснащению школы пациента

Для работы школы пациента рекомендуется наличие следующих помещений:

- помещение для проведения групповых занятий,
- кабинет(ы) для проведения индивидуальных консультаций,
- офисное помещение для работы сотрудников ШП.

Перечень оснащения школы пациента утверждается в зависимости от объема проводимой работы и количества сотрудников координатором ШП. Примерный перечень с учетом типовых услуг ШП приводится ниже.

№	Наименование	Назначение / Пояснение
1	Аптечка первой помощи (включая термометр)	Для оказания первой медицинской помощи
2	Вентилятор (напольный)	--
3	Весы медицинские (напольные)	--
4	Вешалки для одежды (рожковые)	--
5	Диван	--
6	Динамики	Для усиления звука при демонстрации аудио- и видеоматериалов, комплект
7	Компьютер портативный / ноутбук	Для использования при проведении занятий и демонстрации материалов по программе занятий

8	Компьютер стационарный и монитор с периферийным оборудованием (клавиатура, мышь)	Для обработки данных клиентов ШП, составления отчетности, ведения форм, хранения цифровых данных
9	Кресла	Для групповых занятий клиентов школы и проведения психотерапевтических сеансов
10	Кулер/нагреватель для воды	--
11	Рециркуляторы воздуха с лампой для кварцевания	Для обработки (обеззараживания, дезинфекции) воздуха в помещении ультрафиолетовым излучением. (Модели РБ-06-Я-ФП; СН-211-130)
12	Стол�ы офисные	--
13	Стулья офисные	--
14	Огнетушители	В соответствии с пожарными нормативами в зависимости от размеров помещения
15	Многофункциональное устройство (Принтер лазерный черно-белый/копир/сканер)	Для тиражирования раздаточных материалов и форм для клиентов школы
16	Проектор мультимедийный	Для демонстрации материалов в ходе занятий
17	Тонометр со стетофонендоскопом	--
18	Проигрыватель DVD	Для воспроизведения DVD и компакт-дисков
19	Сейф	Для хранения персонализированной информации клиентов школы
20	Телевизор	Для демонстрации видеоматериалов с проигрывателя DVD, проведения фильмогрупп в рамках групп взаимопомощи и т.п.
21	Флипчарт	Для ведения записей при проведении групповых занятий
22	Шкаф офисный	Для хранения документации и информационных материалов
23	Экран для проектора со стойкой	Для демонстрации материалов при помощи мультимедийного проектора при проведении групповых занятий

Требования к персоналу школы пациента

Чтобы определить необходимый состав и уровень квалификации персонала ШП, полезно проанализировать, какие формы работы предполагается вести в ее рамках и какой уровень профессиональной подготовки персонала требуется для каждой формы работы.

Штат школы пациента формируется из числа следующих сотрудников:

- Координатор (заведующий) школы пациента
- Ассистент (административный помощник)
- Врач-инфекционист
- Психолог
- Юрист
- Социальный работник (также выполняет функции куратора сервисного плана, «равного» консультанта)
- Медицинская (патронажная) сестра

Координатор. На должность координатора ШП назначается специалист с высшим образованием, имеющий навыки руководящей работы и получивший дополнительную подготовку в рамках программы подготовки сотрудников ШП для людей, живущих с ВИЧ и ВГ.

Координатор ШП выполняет следующие функции:

- общее руководство и оперативное управление ШП как структурного подразделения «материнской» организации;
- организация документооборота и делопроизводства ШП, подготовка отчетной документации;
- установление и поддержание взаимодействия с региональными государственными органами, учреждениями и организациями по решению вопросов, связанных с предоставлением информационных, медицинских, социальных и консультационных услуг клиентам ШП;
- проведение переговоров, встреч;
- организация мониторинга и оценки текущей деятельности ШП, а также мониторинг и оценка качества реализации проводимых ШП мероприятий (совместно с другими сотрудниками);

- организация обучения/инструктажа сотрудников ШП и, при необходимости, сотрудников партнерских организаций;
- содействие повышению квалификации персонала ШП, внедрению в практику современных методов социального сопровождения и информационно-просветительской работы.

Ассистент (административный помощник). На должность административного помощника координатора ШП назначается специалист с высшим образованием, имеющий навыки административной либо секретарской работы.

Административный помощник выполняет следующие обязанности:

- организационно-техническое обеспечение работы ШП и ее сотрудников;
- выполнение служебных поручений и содействие координатору ШП;
- ведение делопроизводства;
- контроль за выполнением сотрудниками ШП приказов и распоряжений и порядка работы ШП.

Врач-инфекционист. На должность врача ШП назначается специалист с высшим медицинским образованием, прошедший послевузовскую подготовку (интернатуру, ординатуру).

Врач ШП должен знать:

- Основы законодательства РФ об охране здоровья граждан;
- Нормативно-правовые документы, регламентирующие деятельность учреждений здравоохранения;
- Основы организации лечебно-профилактической помощи в больницах и амбулаторно-поликлинических учреждениях, скорой и неотложной медицинской помощи, службы медицины катастроф, санитарно-эпидемиологической службы, лекарственного обеспечения населения и ЛПУ;
- Правовые аспекты медицинской деятельности;
- Основы экспертизы временной нетрудоспособности и медико-социальной экспертизы;
- Современные методы профилактики, диагностики, лечения и реабилитации больных;
- Задачи, организацию, структуру, штаты и оснащение службы оказания помощи при инфекционных заболеваниях, в том числе при социально-значимых инфекционных заболеваниях (ВИЧ-инфекция, вирусные гепатиты В и С, туберкулез).

В задачи врача ШП входит привлечение клиентов в школу пациента, составление (участие в составлении) сервисного плана работы с пациентами ШП, оказание квалифицированной консультативной помощи в рамках групповых занятий, индивидуальных и групповых консультаций с применением современных знаний в области профилактики, диагностики, лечения и реабилитации, а также взаимодействие с медицинским учреждением, в котором работает врач, в т.ч. в целях перенаправления пациентов из ЛПУ в ШП и наоборот. Следует отметить, что в рамках ШП врач не оказывает собственно медицинскую помощь (если у организации нет соответствующей лицензии), а только занимается информационной работой, связанной с вопросами лечения и оказания медицинской помощи. Для получения медицинской помощи этот же врач может направить пациента из ШП в ЛПУ. Такое разделение функций и роли врача позволяет ему уделить больше времени пациенту при работе в ШП, если этого не удастся в рамках медицинского учреждения, а также ввести несколько другой, менее официальный, чем в ЛПУ, формат работы, что помогает лучше понять пациента и в дальнейшем скорректировать тактику ведения больного, а пациенту – наладить отношения с врачом.

Психолог. На должность психолога ШП назначается специалист с высшим (психологическим) образованием, имеющий стаж работы в качестве психолога.

Функции психолога:

- привлечение клиентов в школу пациента;
- изучение влияния различных психологических факторов на поведенческие характеристики людей, живущих с ВИЧ и ВГ, и лиц, относящихся к наиболее уязвимым группам населения по отношению к заражению ВИЧ-инфекцией, в целях разработки и реализации мероприятий по коррекции их поведения;
- психологическое тестирование лиц, обращающихся в школу пациента;
- консультирование (индивидуальное психологическое, до- и после тестовое) лиц, обращающихся в школу пациента;
- проведение индивидуальных и групповых корректирующих психотерапевтических вмешательств (групповые занятия);
- составление (участие в составлении) сервисного плана работы с пациентами ШП;
- анализ изменений психологического состояния лиц, обращающихся в ШП;
- консультирование других сотрудников ШП по вопросам выбора наиболее оптимальных решений по индивидуальной и групповой работе с лицами, обратившимися в ШП;

- содействие внедрению в практику работы ШП современных методов социального сопровождения и формирования приверженности к лечению и др.

Социальный работник. Должность социального работника ШП подразумевает прохождение специальной подготовки для адресного обслуживания людей, живущих с ВИЧ и ВГ, и лиц, относящихся к наиболее уязвимым группам населения по отношению к инфицированию ВИЧ. Для социального работника преимущественное значение имеет обладание определенными навыками и качествами (см. ниже), наличие у социального работника специального образования желательно.

Социальный работник должен владеть методами индивидуальной и групповой работы с клиентами, практикой проведения тренингов, социально-правовой защиты клиентов, он должен обладать высокими моральными качествами, чувством ответственности, умением работать с людьми, коммуникативными навыками, тактичностью, дисциплинированностью, исполнительностью, чутко и внимательно относиться к клиентам ШП.

Социальный работник выполняет следующие обязанности:

- привлечение клиентов в школу пациента;
- первичный прием и предоставление информации пациентам об услугах, которые могут быть оказаны ШП;
- проведение индивидуальной и групповой работы с клиентами ШП;
- выполнение функций куратора сервисного плана клиента ШП, составление (участие в составлении), ведение и контроль исполнения сервисного плана;
- проведение мероприятий по социально-правовой защите и социальному сопровождению клиента;
- консультирование пациентов/клиентов по принципу «равный – равному» и др.

Оценив потенциальную нагрузку на школу пациента, в первую очередь составляется штатное расписание. Координатор ШП назначается руководителем организации, на базе которой создается школа пациента, для осуществления административного сопровождения работы ШП. Координатор, в свою очередь, не оказывая непосредственно услуг клиентам, организует работу ШП, в т.ч. необходимое обучение, определяет порядок оказания другими сотрудниками необходимых клиенту услуг, осуществляет контроль проводимой работы.

Сотрудники, оказывающие услуги клиентам, должны иметь или получить соответствующую подготовку. Даже привлеченные специалисты с

профессиональным образованием могут нуждаться в дополнительной информационной подготовке (например, по общим вопросам ВИЧ-инфекции, особенностям коммуникаций с клиентами и т.п.), быть ознакомлены с порядком и концепцией работы школы пациента.

За реализацию сервисного плана клиента отвечает куратор. В процессе выполнения своих обязанностей куратор, работая в команде с другими специалистами ШП, привлекает их к обслуживанию клиента. Специалисты привлекаются для решения сложных вопросов, если куратор, будучи социальным работником и/или «равным» консультантом самостоятельно не может их решить, а также для оказания профессиональных услуг по вопросам, в которых они специализируются (психология, юриспруденция, медицина). Для содействия в организации работы школы могут привлекаться волонтеры.

Для слаженной работы в команде должен быть установлен порядок взаимодействия координатора ШП, куратора, специалистов и волонтеров. Персонал должен привлекаться исходя из требований к квалификации и навыкам, требующимся для осуществления различных функций и мероприятий ШП. Все сотрудники должны быть знакомы с принципами работы ШП, а также с политикой и процедурами обеспечения конфиденциальности.

У работников ШП должны быть письменные должностные инструкции и возможность регулярной обратной связи с руководством школы. Кроме того, персонал должен иметь возможность постоянно повышать свой профессиональный уровень. Организаторам школы пациента следует принимать на работу специалистов, имеющих соответствующую подготовку и навыки для выполнения необходимых в рамках ШП обязанностей.

Применительно к этапам обслуживания клиента в ШП требования к минимальному уровню квалификации персонала можно разделить на две основных группы:

1. На этапе привлечения клиентов, установления контактов, первичного приема необходимы: знание целевой группы и ее поведенческих особенностей, основных проблем и потребностей, вербальные (коммуникационные) навыки общения с представителями целевых групп, знания о ВИЧ/СПИДе, ВГ и других сопутствующих заболеваниях, информированность о наличии и доступности услуг в конкретной территории.

2. На этапе составления сервисного плана, процесса оказания координированной помощи, консультирования, завершения работы с клиентом необходимы (помимо перечисленного выше): практический опыт в области оказания медико-психо-социальных услуг – социальной работы, социального

сопровождения, психологической помощи, сестринского дела, консультирования; навыки ведения формальной документации (записи о ходе работы с клиентом); навыки оказания помощи в кризисной ситуации; знания о поведении, связанном с риском инфицирования ВИЧ и ВГ, о сексуальности человека, об особенностях химической зависимости, о принципах и стратегиях изменения рискованного поведения.

Для сотрудника ШП, непосредственно работающего с клиентом и его близким окружением, наиболее важны следующие личностные качества:

- благожелательность — искреннее желание помочь клиенту и его близким в преодолении проблем, связанных с заболеванием;
- справедливость — беспристрастие, нацеленность на соблюдение нравственных норм и правил;
- толерантность — терпимость к проявлению человеческих слабостей, иных оценок действительности, иных жизненных ценностей;
- эмпатия — сочувствие, сопереживание, способность эмоционально отзываться на переживания других людей, понимать эти переживания;
- коммуникабельность — умение общаться и умение убеждать, легко вступать в контакт, поддерживать общение и выходить из него, способность уверенно, спокойно, аргументированно и убедительно высказывать свое мнение;
- внимательность и чуткость, заботливое отношение к людям;
- умение слушать, вникать в содержание сказанного, помогать клиенту высказаться;
- обходительность — вежливость, тактичность, приветливость;
- организаторские навыки — умение планировать, контролировать и организовывать собственную деятельность и процесс взаимодействия с другими людьми и учреждениями;
- выдержка — терпение, стойкость, самообладание, контроль над своими чувствами и эмоциями;
- оптимизм — «положительный настрой», бодрое и жизнерадостное мироощущение, при котором человек видит светлые стороны, верит в свои силы, в будущее, в успех, помогая таким образом и своему клиенту приобрести уверенность в собственных силах.

Кроме вышеперечисленных личностных качеств для сотрудника ШП существенное значение имеют профессиональные знания:

- юридические (социальное право, включая знание законов и нормативных актов, регламентирующих оказание медицинской помощи при ВИЧ-инфекции и ВГ, а также процедуры взаимодействия с государственными и негосударственными органами и учреждениями);
- медицинские, в том числе общие представления о ВИЧ-инфекции и ВГ, путях передачи, заболеваниях, связанных с ВИЧ;
- психологические – основы общей, медицинской, социальной психологии, психологии индивидуальных и возрастных различий, психологии стресса, основы психологического консультирования и психотерапевтического воздействия, основы конфликтологии и психологии межличностных отношений, социальной и групповой работы с учетом особенностей социальных проблем ВИЧ-положительных людей и их семей;
- знания профессионального этикета.

Оптимальная рабочая нагрузка сотрудников ШП зависит от особенностей клиентов, их потребностей и проводимых в рамках ШП мероприятий. Рабочая нагрузка одного и того же сотрудника может меняться в зависимости от сложности конкретного случая или длительности пребывания клиентов в ШП. На территориях, где другие ресурсы малодоступны, сотрудникам ШП приходится, не ограничиваясь консультированием клиентов по различным вопросам, связанным с ВИЧ, и перенаправлением в другие службы, самим предоставлять необходимые услуги, если у них есть соответствующая квалификация.

Координатор ШП должен проводить инструктаж с новыми сотрудниками программы и осуществлять текущую супервизию оказываемых услуг, чтобы обеспечить соответствие проводимой работы целям ШП и потребностям клиентов. Для повышения профессионального уровня сотрудников важны регулярное обучение и постоянная работа по развитию персонала.

Партнерская сеть школы пациента

Создание партнерской сети является ключевым элементом в организации деятельности школы пациента, поэтому при создании ШП необходимо определить партнеров и наладить с ними взаимодействие для обеспечения своевременного доступа клиента к необходимым услугам и выполнения миссии ШП по комплексному медико-социальному сопровождению.

Взаимодействие ШП с различными службами и организациями должно строиться с учетом следующих положений:

- необходимо наличие четких и согласованных между сторонами норм, правил и процедур, обеспечивающих взаимодействие;

- роли и функции партнерских организаций в процессе обслуживания пациентов ясны и понятны всем участникам взаимодействия, в т.ч. самим пациентам;
- все стороны понимают и принимают, что сотрудничество по оказанию услуг пациентам осуществляется в целях удовлетворения потребностей клиентов и направлено на повышение качества их жизни.

Осознание всеми сторонами взаимодействия (участниками партнерской сети) актуальности комплексного подхода при оказании медико-социальных услуг и необходимости их совершенствования еще не означает, что между заинтересованными организациями возможно автоматическое возникновение партнерства. Для выстраивания партнерских отношений необходимо соблюдать следующие принципы:

- заинтересованность каждой из взаимодействующих организаций в совместном поиске путей и методов решения проблем пациентов;
- бесконфликтное сотрудничество между партнерами в разрешении спорных вопросов;
- объединение усилий и возможностей каждой из сторон в совместном решении важных проблем, решение которых ими по отдельности малоэффективно;
- стремление к поиску реалистичных решений, а не имитация такого поиска;
- взаимоприемлемый контроль и учет общих интересов в процессе сотрудничества;
- правовая обоснованность (легитимность) взаимодействия, предоставляющая каждой стороне и обществу в целом юридически приемлемые условия взаимодействия;
- общая цель: действия партнеров направлены на результат, значимый для целевой группы, а не на реализацию задач частных (внутриведомственных) проектов;
- значимый вклад и активность каждой из сторон в процессе оказания услуг;
- доверие партнеров друг к другу, ориентация на долгосрочное сотрудничество;
- равенство (взаимодействие на равных, партнерских основаниях);
- открытость (прозрачность) взаимодействия;
- взаимная польза, в т.ч. в реализации миссии каждой из партнерских организаций.

Этапы построения сети ШП:

- обзор/изучение законодательства страны и региона в области здравоохранения и ВИЧ/СПИДа и ВГ;
- обзор медико-социальных услуг, оказываемых в пределах территориальной сферы деятельности ШП, и их оценка на предмет доступности, достаточности и качества;
- определение и выбор партнеров, представление ШП, инициирование сотрудничества;
- проведение переговоров с потенциальными партнерами ШП о целях, условиях, порядке и формате сотрудничества;
- документальное закрепление партнерских отношений (заключение соглашений, договоров и пр.) с определением обязанностей и разделением ответственности в рамках сотрудничества;
- определение и согласование конкретных задач и мероприятий в рамках установленных партнерских отношений;
- составление плана работы партнерской сети (перечень и краткая характеристика оказываемых услуг, ответственные и контактные лица, адреса, график работы, оценка возможной нагрузки (от потока клиентов), расписание совместных мероприятий и пр.);
- мониторинг и оценка эффективности работы партнерской сети.

При выборе организации-партнера следует провести оценку следующих параметров на предмет соответствия задачам ШП и потребностям ее клиентов:

- какие услуги, на каких условиях предоставляет организация;
- какими нормативными документами регламентируется ее деятельность;
- какие цели и задачи ставит данная организация и ее сотрудники, которые будут потенциально вовлечены в работу со школой пациента и перенаправляемыми ею клиентами;
- какие оценки дают клиенты услугам этой организации (насколько работа с ней будет востребована среди клиентов ШП);
- насколько руководство и персонал организации готово к равноправному сотрудничеству;
- на каких условиях организация может и готова сотрудничать, обслуживать клиентов;

- какими ресурсами обладает организация (например, перечень специалистов, месторасположение, возможность привлекать клиентов в ШП, распространять информацию о ее работе и т.п.).

В партнерскую сеть входят организации, предоставляющие услуги, которые востребованы в процессе выполнения сервисного плана клиента ШП. Таким образом, основным показателем выбора партнерской организации является перечень оказываемых услуг. При оценке доступности услуг необходимо учитывать следующие факторы:

- наличие услуги;
- кто оказывает данную услугу;
- какие требования предъявляются к потенциальному получателю данной услуги;
- каковы возможности установления партнерских отношений ШП с организацией, предоставляющей данные услуги, и каковы условия их предоставления (на платной основе/бесплатно, анонимно/не анонимно, режим работы и пр.).

В результате поиска конкретной услуги можно найти одну или несколько организаций, ее предоставляющих, или убедиться, что эта услуга на территории действия программы ШП никем не предоставляется. При наличии таких организаций следующим шагом должно стать определение качества и доступности предоставляемой услуги. Для этого необходимо получить и проанализировать информацию из следующих источников:

- официальные перечни/описания услуг, отчеты организации об оказанных услугах;
- отзывы и заключения независимых специалистов или сторонних организаций;
- отчеты и мнения специалистов, предоставляющих аналогичные услуги в этой или других организациях;
- отзывы клиентов, ранее получавших услуги в данной организации.

При отсутствии необходимой услуги на территории работы ШП требуется изучить возможность оказания данной услуги на базе самой школы пациента или ее внедрения на базе существующих медико-социальных учреждений и партнерских организаций. При проведении оценки услуг необходимо собрать наиболее полную информацию, что позволит создать базу данных услуг и сформировать план работы партнерской сети. База данных должна строиться по перечню услуг и включать в себя следующую информацию:

- название организации;
- адрес и способы проезда;
- телефон;
- контактная информация руководителя и специалистов;
- график работы и приема посетителей;
- требования, предъявляемые к клиенту для получения услуг (пол, возраст, место жительства, состояние здоровья, наличие документов, справок, результатов анализов и т.п.);
- описание услуги (продолжительность, содержание и т.п.).

Для обеспечения преемственности оказания услуг необходимо провести ряд встреч с организациями-партнерами, на которых договориться о порядке и условиях сотрудничества. Для этого потребуется предварительно выяснить условия работы партнерских организаций в области оказания того или иного вида услуг. Важной составляющей сотрудничества является возможность согласовывать действия в отношении каждого клиента, для чего необходимо заранее разработать порядок и процедуру перенаправления/сопровождения клиента из одной службы в другую. Эта процедура должна быть отражена в договоре (соглашении) о сотрудничестве. Для улучшения взаимодействия между специалистами партнерских организаций необходимо предусмотреть проведение совместных мероприятий: семинаров, рабочих встреч. Это поможет создать мультидисциплинарную команду специалистов, которая позволит сотрудникам из партнерских организаций лучше представлять себе работу коллег и даст возможность каждому из них понимать процесс целиком и свою роль в нем.

Таким образом, специалист ШП в ходе выполнения сервисного плана клиента выбирает из базы данных партнерских организаций соответствующие услуги, информирует клиента о содержании услуг, правилах обращения, расписании работы специалистов и предоставляет координаты доверенного специалиста (или непосредственно сам договаривается о приеме). Наличие у клиента проблем, например, таких как долги, заложенные документы, нерешенные юридические проблемы и т.п., может быть препятствием для получения медико-социальных услуг. Клиент отказывается или боится посещать те или иные службы. В таких ситуациях специалисты ШП должны выяснить причины, по которым клиент не желает получать помощь, и проверить объективность и обоснованность его опасений. Затем целесообразно назначить совместную встречу с клиентом и представителем соответствующей сервисной службы.

Оптимальным является согласованное со специалистами партнерской организации направление клиента в программу этой организации с предоставлением со

стороны ШП документа, содержащего описание проблемы и рекомендации по ее решению (запроса). Практика показывает, что если процесс согласования происходит в присутствии клиента, это создает для него дополнительную мотивацию: доверие к сотрудникам ШП «переносится» на сотрудников партнерской сети.

Куратор сервисного плана должен проконтролировать обращение клиента в партнерскую организацию, включение его в программу оказания услуг и быть в курсе результатов предоставленной помощи, если к этому нет возражений у клиента. С партнерской организацией может быть достигнута договоренность, что после получения клиентом услуги специалист партнерской организации направляет в ШП свое заключение и рекомендации по дальнейшему сопровождению клиента. План мероприятий, согласно которому осуществляется переход клиента из одного учреждения в другое, отражается в сервисном плане. Задачей куратора ШП является обеспечение перехода клиента в соответствии с индивидуальным планом сопровождения, чтобы между выпиской из одного учреждения и приемом в другое не возникало продолжительных «пауз», например, в связи с отсутствием мест или иных проблем.

Чтобы деятельность по координированному обслуживанию в рамках партнерской сети была эффективной, каждый специалист ШП должен владеть четкой информацией о режиме работы партнерских организаций, спектре оказываемых ими услуг, об условиях приема в программы, требуемых документах, а также о местоположении, номерах телефонов и контактных лицах.

Этические основы работы сотрудников школы пациента

Школа пациента направлена на оказание помощи и поддержки пациентам и их близкому окружению, а ее деятельность призвана повышать эффективность медико-социальной помощи. Работа ШП должна основываться на принципах гуманизма и нравственности, а ее ключевые ценности – это права человека, качество жизни, благополучие людей, достоинство и здоровье индивида.

Деятельность ШП – это зона доверия между людьми, путь к их взаимопониманию, саморазвитию, обучению. Специалисты ШП должны обладать навыками влияния не только на самого клиента, но и на его окружение.

Специалист ШП, планируя свою деятельность, должен опираться на практические умения. Первичным инструментом его работы с клиентами является он сам (специалист), поэтому большую роль в его оценке каких-нибудь предрассудков или предпочтений, сильных или слабых сторон личности клиента играют его собственные качества. Основой успешной работы с клиентом является способность специалистов строить и поддерживать эффективные отношения по

оказанию помощи клиенту. Эти отношения требуют понимания специалистами мотивов, обстоятельств личной жизни клиентов, их восприятия и реакций на окружающий мир.

Специалисты ШП должны придерживаться профессиональной объективности. Клиент, прежде чем войти в контакт с профессиональным помощником, пытается либо сам решить свои проблемы, либо обращается за помощью в семью, к друзьям или к людям, испытывающим аналогичные проблемы. Но часто такие обращения носят эмоциональный характер, а получаемая помощь может быть субъективной и непрофессиональной, не способствующей разрешению этих проблем. В противоположность этому специалист ШП вносит новое измерение и в отношении с клиентами, и в выяснение их трудностей, придерживаясь при этом эмоционального нейтралитета.

Специалист ШП должен сохранять нейтралитет, не проявляя при этом безразличия и незаинтересованности в работе с клиентом. Эмоциональная беспристрастность необходима для поддержания собственной независимости, объективности и способности эффективно решать профессиональные задачи.

Специалист ШП должен уважать человеческую непохожесть. Его деятельность ориентирована на людей из всех слоев общества, представляющих различные национальные и этнические образования, культуры, имеющих какие-либо физические или умственные недостатки, на людей разных полов, сексуальных предпочтений и возрастов. Он должен это помнить и уважать особенности своих клиентов. То, что иногда может показаться специалисту ШП отклонением от нормы, в действительности, скорее всего, является нормальным поведением клиента, соответствующим каким-то иным установкам и жизненному опыту. Учет этих многообразных восприятий жизни, терпимость по отношению к ним обуславливают эффективность практической работы.

Специалист ШП должен добиваться личного и профессионального роста. Следует постоянно добиваться своего роста и развития и в качестве личности, и в качестве профессионала.

Специалист ШП должен осознанно применять конкретные знания и навыки в конкретной ситуации. Он должен спрашивать себя, какие именно подходы применимы и были бы наиболее востребованы в данной ситуации. Полного знания о клиенте не может быть никогда. Вместе с тем, следует стремиться к тому, чтобы получить знания, достаточные для оказания помощи. При этом главным источником информации служит сам клиент.

Специалист ШП должен предоставлять клиенту современное, а не консервативное и узкое видение подходов к решению проблем. Успех оказания профессиональной помощи во многом зависит от умения применять различные современные подходы.

Специалист ШП должен с достоинством вести деловые отношения с клиентом, не навязывать своих пристрастий или стандартов. Однако воспринимать клиента таким, каков он есть, не означает одобрять все его поступки. Коммуникативная связь предполагает, что специалист ШП будет избегать установления вины или невиновности клиентов. Неосуждение со стороны человека, к которому клиент обратился за помощью, позволяет клиенту сосредоточиться на своих достоинствах и возможностях, сводя к минимуму страх быть воспринятым негативно или остаться непонятым.

Специалист ШП должен основываться на возможностях клиента. Профессиональная специализация формируется на основе изучения различных специфических особенностей человека: физических, психологических, социальных, нравственных. Специалист ШП обязан составить реалистичную картину возможностей своих клиентов, помочь им раскрыть и эффективно использовать свои силы.

Специалист ШП должен привлекать клиента к самостоятельному решению своих проблем. Он должен работать с клиентом, а не за или вместо него. Мало пользы принесет установление усложненного диагноза клиента, если он не понимает или не принимает его. Эффективно изменить ситуацию возможно тогда, когда те, кто должен измениться, сами ясно поймут такую необходимость, и у них появится желание и возможность действовать.

Специалист ШП должен способствовать максимальному самоопределению клиента. Он должен руководить процессом оказания помощи, а не клиентом; он помогает клиентам исследовать альтернативы и их возможное значение, но не диктует окончательный выбор возможностей. Принцип самоопределения допускает, что клиент способен принять решения в отношении себя или других людей.

Специалист ШП должен помочь клиенту приобрести навыки управления возникающими проблемными ситуациями. Процесс оказания помощи людям состоит в том, чтобы они научились в настоящем и будущем помогать себе сами. Качественные изменения, которых клиенты достигают с помощью профессионального работника, к сожалению, имеют свойство через некоторое время затухать, т.к. люди морально и физически не подготовлены поддерживать их в течение длительного времени. Главным выводом этого принципа является правило: делайте для клиента то, что он сможет делать для себя впоследствии сам.

Специалист ШП должен работать с клиентом конфиденциально. Люди, ищущие помощи у специалиста ШП, часто раскрывают личные аспекты своей жизни. Такая информация носит конфиденциальный характер. Все специалисты должны иметь представление об особенностях работы с конфиденциальной информацией.

МОНИТОРИНГ И ОЦЕНКА ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА

Школа пациента представляет собой в первую очередь систему услуг, которые оказываются специалистами, работающими в различных медицинских и социальных учреждениях, определенной целевой группе – пациентам с социально значимыми заболеваниями. Такое объединение специалистов, ориентированных на решение общей задачи, но работающих в разных ведомствах и организациях, представляет собой проектную (программную) форму управления деятельностью. ШП – это форма координации усилий многих специалистов, каждый из которых в отдельности не может решить задачу изменения поведения пациентов и представителей уязвимых групп. Критерии достижения результатов деятельности разных специалистов, например, психолога и врача, существенно различаются между собой. Результаты воздействия ведущего групповых занятий и медсестры также трудно сравнивать между собой. Тем не менее, для управления работой ШП необходимо постоянно отслеживать усилия разных специалистов и ясно представлять, в каком направлении развивается ШП, каковы ее действительные результаты.

Проектная (программная) форма деятельности предполагает использование иных форм контроля работы специалистов, нежели тех, которые применяются в каждой специализированной организации, задействованной в работе ШП.

Для осуществления контроля за процессом реализации проектной или программной деятельности, для объективного анализа результатов этой деятельности, а также для определения соответствия полученных результатов заложенным ожиданиям, проводятся мероприятия по мониторингу и оценке проекта/программы.

Система мониторинга и оценки (МиО) – неотъемлемая часть проекта или программы, задача которой – отслеживать и анализировать процесс реализации проекта или программы и достижение поставленных целей.

Развитие мониторинга и оценки неразрывно связано с развитием программно-целевого подхода в управлении. На западе он начал активно внедряться в 1960-е годы. В России программно-целевой подход сначала освоили некоммерческие организации – в 1990-е. Сейчас он все более активно внедряется

и в государственном секторе. Например, в Бюджетном послании Президента Российской Федерации о бюджетной политике в 2011–2013 годах от 29 июня 2010 года говорится: «Субъекты Российской Федерации и муниципальные образования должны в 2010 году разработать региональные программы повышения эффективности расходов и приступить к их внедрению с 2011 года. В связи с этим необходимо разработать механизм мониторинга реализации этих программ и оказания региональным органам власти финансовой помощи с учетом их результатов. Заслуживает внимания идея укрупнения субсидий, предоставляемых регионам в рамках государственных программ (в сферах совместного ведения). При этом целесообразно на федеральном уровне поставить перед получателями субсидий конкретные цели, контролировать результаты этой работы, а выбор способов их достижения предоставить получателям субсидий»⁵.

Ранее, в Бюджетном послании Президента РФ Федеральному собранию РФ «О бюджетной политике в 2008-2010 годах» от 9 марта 2007 года, отмечалось, что «необходимо внедрить в практику деятельности Правительства Российской Федерации современные методы оценки эффективности бюджетных расходов с точки зрения конечных целей социально-экономической политики, обязательное соизмерение с этими целями достигнутых результатов».

Мониторинг и оценка: основные понятия⁶

Мониторинг – это систематический сбор информации о значениях заранее выбранных индикаторов для обеспечения руководителей программы (проекта) и других заинтересованных сторон сведениями о том, насколько успешно выполняется программа (проект), в какой степени достигаются поставленные цели и как используются выделенные ресурсы⁷.

Оценка – это систематический сбор информации о деятельности в рамках программы (проекта), ее характеристиках и результатах, который проводится для того, чтобы вынести суждение о программе, повысить эффективность программы и/или разработать планы на будущее.

Проще говоря, мониторинг отвечает на вопрос «Как идут дела?» и позволяет оперативно отслеживать ход программы по сравнению с планом, а оценка предполагает глубокий анализ. С технической точки зрения, главные отличия между мониторингом и оценкой заключаются в том, что (а) мониторинг – постоянно действующая система, а оценка проводится время от времени, (б) система мониторинга основана исключительно на замерах значений индикаторов, оценка же проводится с учетом данных мониторинга (значений

5 www.kremlin.ru/news/8192

6 При написании данной главы использовалась книга под ред. Кузьмина А.И., О'Салливан Р. и Кошелевой Н.А. «Оценка программ: методология и практика», М. – Престо-РК, 2009. Полный текст этой книги: <http://eval-net.org/index.php?id=71>

7 Данное определение основано на определении понятия «мониторинг», приведенном в следующем документе: Рабочая группа Комитета содействия развитию. Организация экономического сотрудничества и развития. Глоссарий ключевых терминов в области оценки и управления, основанного на результатах. – Париж: 2004. <https://www.oecd.org/dac/31650813.pdf>

индикаторов), но не ограничивается ими. Именно поэтому системы мониторинга и оценки являются взаимодополняющими, но не взаимозаменяемыми.

Построение системы мониторинга

Мониторинг и оценка являются сферой профессиональной деятельности, требующей определенной специализации, профессиональных навыков и опыта. Для крупных проектов и программ практикуется привлечение сторонних экспертов и организаций, что помогает не только профессионально подойти к построению системы мониторинга и оценки, но и обеспечить определенную независимость, объективность и беспристрастность при их проведении. Однако выстроить работу по мониторингу и оценке, особенно в рамках малых проектов, можно и самостоятельно, особенно в пределах одной организации, работающей на локальном уровне. В других случаях рекомендуется привлекать специализирующихся на этом экспертов.

Для построения системы мониторинга программы необходимо сделать следующее:

- Определить, какие характеристики программы необходимо отслеживать.
- Определить измеряемые показатели (индикаторы), по которым можно будет отслеживать эти характеристики.
- Определить источники необходимой для этого информации (организации, отделы, отдельные люди или группы людей, документы и т.д.).
- Выбрать методы сбора информации.
- Определить периодичность и график сбора информации (замера значимых индикаторов).
- Назначить ответственных за сбор необходимой информации и договориться с теми, кто эту информацию будет предоставлять.
- Определить технологию обработки и анализа получаемой информации.
- Определить, кто и как будет использовать данные мониторинга.
- Включить в бюджет программы расходы на проведение мониторинга.

Разрабатывать систему мониторинга нужно на стадии создания программы. Основой для построения качественной системы мониторинга является тщательная проработка логики программы, корректная формулировка ее целей.

Основную проблему при создании системы мониторинга составляет разработка индикаторов.

Индикатор – это показатель, который служит простым и надежным средством измерения достижений, отражает изменения, вызванные программой, или помогает оценить деятельность структуры/организации, осуществляющей программу.

Разработка индикатора – задача достаточно сложная и многогранная, требующая учета многих аспектов, поэтому в разработке индикаторов должны участвовать специалисты разного профиля. При выборе каждого индикатора нужно ответить на следующие вопросы:

- Измеряет ли данный индикатор именно то, что нужно?
- Можно ли технически собрать необходимую информацию?
- Соответствует ли индикатор объективной ситуации, политикам и практикам программы?⁸

Описание каждого индикатора должно включать:

- краткое название,
- определение (точный и однозначный ответ на вопрос о том, что представляет собой данный индикатор),
- метод измерения,
- периодичность измерения.

Кроме того, описание индикатора может включать:

- Описание того, что именно данный индикатор измеряет. Оно может понадобиться в случае, если определение индикатора не дает достаточной информации для пользователей.
- Краткое описание методики измерения (ответ на вопрос о том, как определить значение индикатора). Оно может понадобиться, если пользователи самостоятельно будут производить измерения, пользуясь рекомендованной методикой или инструментом.
- Преимущества и сильные стороны данного индикатора, а также ограничения по его применению. Эти характеристики индикатора уточняются по мере его использования. Они могут понадобиться для дальнейшей интерпретации данных, а также для совершенствования системы индикаторов.

Правильно выбранный индикатор⁸ должен быть:

- ясным – однозначным и хорошо определенным;
- существенным – относиться к значимым характеристикам программы;

⁸ Kusek, J. Z., & Rist, R. C. (2004). Ten steps to a results-based monitoring and evaluation system: a handbook for development practitioners. Washington, DC: World Bank.

- экономичным – предполагать разумные затраты (на сбор соответствующих данных);
- адекватным – измерять именно то, что он призван измерять;
- проверяемым – допускать независимую проверку.

Индикаторы могут отражать как количественные, так и качественные характеристики программы. Но независимо от того, какой параметр программы – количественный или качественный – характеризует индикатор, значение индикатора всегда является числом. И система мониторинга оперирует исключительно числами.

Иногда невозможно подобрать индикатор, который бы напрямую измерял то, что нас интересует. Тогда приходится прибегать к косвенным замерам. Индикаторы, которые измеряют что-либо косвенным образом, называются прокси-индикаторами. В случае использования прокси-индикаторов, естественно, необходимо вначале доказать, что существует связь между их значением и параметром, который нас интересует.

Сколько индикаторов нужно для мониторинга программы? С одной стороны, чем их меньше, тем лучше, поскольку мониторинг требует определенных затрат. С другой стороны, необходимо иметь достаточное количество индикаторов, чтобы их значения адекватно отражали ход и результаты программы. Система индикаторов основана на упрощенной модели программы. Чтобы на ее основе можно было судить о том, что происходит на самом деле, эта модель должна учитывать все наиболее важные аспекты программы и в достаточной степени соответствовать реальности. Образно говоря, система мониторинга дает руководителю карту некой местности. Если эта «карта» напоминает условную схему, то ориентироваться по ней сложно и рискованно, а то и вовсе невозможно. «Карта» должна быть достаточно детальной для решения поставленных задач.

В ходе программы, особенно долгосрочной, необходимо периодически пересматривать систему индикаторов. От каких-то индикаторов, возможно, придется отказаться, поскольку они перестанут быть актуальными. Другие индикаторы и способы их измерения нужно будет модифицировать с учетом изменившихся условий. Не исключено также, что придется разработать и какие-то новые индикаторы. В любом случае необходимо помнить о том, что система мониторинга не является чем-то раз и навсегда определенным и может корректироваться по ходу программы.

Система мониторинга школы пациента: основания для разработки

Для мониторинга работы школ пациента можно разработать несколько групп индикаторов. Одна из них – это индикаторы, относящиеся к подготовке

школ(ы) пациента к работе, например, разработка методических пособий, материально-техническое оснащение школ, обучение специалистов ШП. Другая группа индикаторов связана с созданием благоприятного и поддерживающего окружения: популяризация работы ШП в регионе, достижение соглашений или договоренностей с местными организациями, с которыми ШП должна взаимодействовать для оказания комплексной помощи своим клиентам.

С другой стороны, перед системой мониторинга стоит задача вести учет работы школы пациента, а также работы каждого сотрудника ШП. Для этого нужна группа индикаторов, непосредственно связанных с оказанием услуг клиентам ШП. Эти индикаторы определяются на основе описания технологии работы ШП и призваны показывать как количество клиентов ШП, так и измерять количество всех услуг, оказываемых специалистами и партнерами ШП:

- консультации медицинских специалистов;
- консультации немедицинских специалистов (соцработников, психологов и юристов ШП);
- направление в учреждения здравоохранения и социальные службы, результативность этих направлений;
- сопровождение клиентов в медицинские и социальные учреждения;
- услуги доверенных врачей;
- работа медсестер;
- групповые занятия и группы взаимопомощи;
- консультации, проведенные в рамках аутрич-работы.

В качестве возможных элементов описания индикатора можно привести следующие:

- Мероприятие/услуга: описание мероприятия/услуги, ход реализации которого(ой) измеряет данный индикатор;
- Название индикатора: номер индикатора и его название, которые будут использоваться для составления периодических отчетов ШП и отчетов о выполнении мероприятий в целом;
- Определение индикатора: краткая формулировка, раскрывающая сущность индикатора;
- Целевое значение индикатора: значение индикатора, которое должно быть достигнуто в ходе реализации мероприятий;
- Плановый срок достижения целевого значения индикатора: дата, к которой должно быть достигнуто целевое значение индикатора;

- Период использования индикатора: это период реализации мероприятий, в течение которого должны производиться измерения значений индикатора. Одни индикаторы используются на протяжении всей программы, другие – лишь на определенных этапах ее реализации;
- Частота измерения: указание на то, сколько времени должно пройти между двумя замерами значений индикатора;
- Источник информации: откуда должны браться данные для определения значений индикатора;
- Метод сбора данных: описание того, как должны собираться данные, необходимые для измерения данного индикатора;
- Ответственный за сбор информации: сотрудник ШП, отвечающий за предоставление информации о значениях данного индикатора.

Подробное описание всех индикаторов, разработанных для школ пациента в 2010 г., приводится в специально разработанном пособии «Руководство по проведению мониторинга и оценки работы школ пациента» (приложение к первой редакции настоящего пособия). Ниже приводится пример описания индикатора, отражающего количество одной из услуг ШП.

Индикатор для измерения работы «равного» консультанта

Мероприятие/услуга	Предоставление услуг по «равному» консультированию в рамках работы школы пациента
Название индикатора	Число консультаций социального работника/ «равного» консультанта для представителей целевой группы
Определение индикатора	Консультация социального работника/«равного» консультанта – это личная беседа по вопросам, относящимся к сфере деятельности ШП, которую социальный работник/«равный» консультант проводит с человеком, который – по его собственным словам – живет с ВИЧ. Число консультаций социального работника/«равного» консультанта – это число таких бесед.
Целевое значение индикатора	
Целевое значение индикатора для 1 ШП, в месяц	
Плановый срок достижения целевого значения индикатора	

Период использования индикатора	С момента открытия ШП до окончания программы
Частота измерения	Раз в месяц
Источник информации	Журнал регистрации услуг
Метод сбора данных	Подсчет общего числа зарегистрированных информационных консультаций, предоставленных клиентам из числа ЛЖВ.
Ответственный(е) за сбор данных	Координатор школы пациента
Ответственный(е) за внесение данных (регистрацию оказанных услуг)	Социальный работник
Примечания	Допускается консультирование одновременно до 3-х человек. Консультирование каждого клиента в рамках групповой консультации засчитывается как отдельная консультация.

Документация и порядок сбора информации в процессе мониторинга

Для того, чтобы фиксировать и собирать информацию от каждого исполнителя в рамках системы мониторинга, разрабатываются специальные бумажные и электронные формы документации. При разработке этих форм невозможно использовать стандартные формы сбора информации, используемые в медицинской практике, потому что услуги ШП не являются медицинскими. В то же время, в медицинской практике не распространены формы, позволяющие учитывать работу «равных» консультантов, социальных работников, групповые занятия с клиентами ШП, работу групп взаимопомощи. Специфика работы школ пациента также требует разработки специальных учетно-отчетных форм, ориентированных именно на ШП.

Система мониторинга ШП: роли и ответственность участников

При проведении мониторинга работы ШП каждый ее сотрудник участвует в этом процессе и выполняет определенную функцию. Ниже описаны примерные роли и ответственность участников системы мониторинга для партнерской сети школы пациента.

Сотрудники программы ШП	Роль и ответственность в мониторинге работы ШП
Специалисты ШП, работающие с клиентами	<p>Осуществляют учет обслуживаемых пациентов и своей работы в соответствии с утвержденным порядком и формами.</p> <p>Заполняют формы первичного учета (помимо сервисного плана).</p> <p>Своевременно передают сведения о выполненной работе координатору ШП.</p>
Координатор ШП (+ ассистент ШП, оказывающий содействие координатору в выполнении указанных функций)	<p>Организует учет и хранение данных о пациентах ШП в соответствии с принятыми правилами и формами учета.</p> <p>Организует сбор данных о работе ШП в целом и о деятельности отдельных специалистов ШП в соответствии с порядком проведения мониторинга и утвержденными формами.</p> <p>Организует хранение собранных первичных данных об оказанных услугах.</p> <p>Формирует ежемесячные отчеты о работе ШП по утвержденным формам отчетности.</p> <p>Своевременно передает ежемесячные отчеты в вышестоящую организацию (если применимо) в электронном виде.</p>
Сотрудники организаций-участников партнерской сети, работающие с клиентами ШП (если таковые имеются)	<p>Организируют сбор и хранение данных о работе своей организации по оказанию услуг клиентам ШП.</p> <p>Предоставляют координаторам и специалистам ШП данные об оказанных услугах (с учетом требований конфиденциальности и информированного согласия клиентов).</p>

Оценка эффективности работы

Как говорилось выше, оценка проводится, когда необходим глубокий анализ проделанной работы. В большинстве случаев такая необходимость бывает связана с тем, что нужно принять какие-либо управленческие решения. Поэтому оценка должна быть в первую очередь ориентирована на потребности людей, которые будут принимать эти решения. В результате, любая оценка превращается в уникальный, индивидуальный проект.

Первый этап оценки – преобразование возникшей потребности в проведении анализа проделанной работы в задание на проведение оценки. Главным компо-

нением задания являются вопросы, на которые нужно ответить, чтобы получить необходимую для принятия решений информацию. Кроме того, в задании оговариваются детали проведения оценки: источники и методы сбора информации, требования к отчету, участники процесса проведения оценки, график работ, организационные вопросы, условия использования и распространения полученной информации, необходимые для проведения оценки ресурсы.

На следующем этапе – планирования и подготовки к проведению оценки – разрабатываются детали проведения работ и определяются необходимые инструменты. На этом этапе могут быть разработаны анкеты, списки вопросов для интервью, методики проведения наблюдения и т.д.

После подготовительной работы можно приступать к сбору данных. Для этого используют интервьюирование (индивидуальное и групповое), анкетирование, наблюдение, различные методы анализа документации. При сборе данных важно беспристрастно фиксировать факты, не пытаясь их интерпретировать. Главная идея разделения этапов сбора данных и анализа полученной информации заключается в том, что выводы должны базироваться не на отдельных фактах, а на их совокупности. Например, один из участников проекта может очень эмоционально и убедительно доказывать бесперспективность выполненной работы. Человек, проводящий оценку, должен воспринимать это лишь как мнение одного из участников, несмотря на убедительность приведенных доводов. Время для обобщений и выводов наступит позже, когда будут собраны мнения других участников, клиентов, представителей партнерских организаций.

На этапе анализа данных достигается главный результат оценки: из мозаики разрозненных фактов составляется целостная картина. На основании полученных данных делаются выводы и формируются рекомендации относительно принятия того самого управленческого решения, для которого вся работа по оценке проводилась. Выводы – это ответы на вопросы задания.

Отчет – важнейшая часть оценки. Его форма и содержание определяются при согласовании задания. Отчет предназначен для тех, кто инициировал оценку, и должен быть удобен, в первую очередь, для них. Отчет, подготовленный по форме, которая учитывает ожидания будущего читателя, окажется наиболее востребованным и полезным для принятия решений.

Презентация результатов оценки заказчику – это окончательная фаза проведения оценки. Оценка призвана показать программу такой, какая она есть. Это значит, что сообщение о результатах может содержать и положительные, и отрицательные выводы. Чтобы рассказать о них, не обидев людей, и выслушать сообщение о результатах оценки без обид на тех, кто «принес плохие новости», те, кто проводил оценку, и те, кто ее заказывал, должны тщательно подготовиться к этому событию.

ОСОБЕННОСТИ РАБОТЫ ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА

Особенности организации процесса медико-социального сопровождения

Мультидисциплинарность. Одной из основных особенностей ШП является то, что работа с пациентами и их близким окружением осуществляется специалистами различной квалификации и профессиональной подготовки, работающими в разных сферах социальной жизни. Это может создавать определенные барьеры во взаимодействии, которые организаторам ШП следует преодолевать посредством развития сотрудничества внутри самой школы между ее специалистами, формируя мультидисциплинарную команду специалистов. В частности, каждый специалист должен иметь представление о принципах работы, услугах и ресурсах ШП, а также о возможностях системы государственных учреждений, оказывающих медико-социальную помощь, о характере их взаимодействия, мерах социальной поддержки граждан, предусмотренных законодательством, а также о ресурсах негосударственных организаций, работающих на территории. Важной составляющей мультидисциплинарного взаимодействия является взаимодополняемость усилий различных специалистов для достижения общей цели помощи пациенту.

Очень важно, чтобы ядро команды ШП составляли сотрудники, разбирающиеся в специфике работы с целевой группой, включая социально-экономические, психологические, культурные и гендерные аспекты. Специалисты, не имеющие достаточных знаний или опыта, должны пройти дополнительное обучение. Постоянное повышение квалификации – необходимое требование ко всем сотрудникам ШП, вне зависимости от имеющегося у них опыта работы.

Для обеспечения согласованности действий, все входящие в ШП специалисты должны обладать единой информацией о динамике каждого случая. Ведение подробной документации и проведение совещаний по разбору случая обеспечивают эффективный обмен информацией между специалистами одной команды.

На совещаниях сотрудники ШП обсуждают цели, задачи и мероприятия в рамках ведения отдельных случаев, утверждают и корректируют сервисные планы, рассматривают динамику случаев и принимают решение об их закрытии. Ведение документации, а также обобщение и представление информации на совещаниях осуществляется куратором, ответственным за конкретный сервисный план. Контроль за ведением документации осуществляет координатор ШП.

Конфиденциальность. Любая информация о клиенте и его близком окружении, которая становится известна специалистам в ходе работы, является конфиденциальной. Принцип конфиденциальности распространяется на всех сотрудников ШП, вне зависимости от их функциональных обязанностей. Эта информация может быть предоставлена другим сотрудникам ШП и сотрудникам других учреждений и организаций только с разрешения клиента или его законного представителя. Однако это не означает, что внутри ШП у специалистов существуют «секреты». Подписание информированного согласия свидетельствует о добровольном согласии клиента на предоставление информации о нем тем сотрудникам ШП, которые будут оказывать ему помощь. В противном случае эффективная работа команды специалистов становится невозможной.

В вопросе конфиденциальности специалисты ШП должны иметь четкую позицию в отношении следующих моментов:

- какую информацию о клиенте можно предоставлять и кому;
- какая информация о клиенте подлежит записи и в какой форме;
- кто имеет право доступа к информации и на каких основаниях;
- каким образом обеспечивается точность записываемой информации;
- каков порядок хранения и уничтожения документов, содержащих информацию о клиенте.

Следует помнить, что услуги ШП оказываются в конфиденциальном, а не в анонимном порядке. Важной задачей специалиста ШП является информирование клиента о правилах и условиях оказания услуг. Клиент должен понимать, что его участие в программе ШП предполагает, что он предоставляет личную информацию на условиях неразглашения ее третьим лицам без его согласия. Если клиент настаивает на анонимном статусе, то ему необходимо разъяснить, что тем самым он существенно ограничивает возможности ШП в оказании помощи. С такими клиентами невозможно проводить работу в штатном режиме (в т.ч. оформлять необходимые документы, открывать сервисный план и т.п.), но это вовсе не значит, что они не могут получить в ШП помощь. Анонимные клиенты могут получить помощь в виде разового направления,

информации об услугах сторонних организаций, информационные материалы. Их стоит мотивировать на возвращение в ШП, раскрытие анонимности и дальнейшее возможное включение в работу со специалистами ШП. В случае если обратившийся не относится к целевой группе или по ряду причин не может участвовать в программе, ему также оказывается консультативная помощь и предоставляется информация о службах, в которые он может обратиться для решения своих проблем.

Клиентоориентированный подход. Одним из основных принципов работы с клиентом является оказание услуг таким образом, чтобы учесть особенности конкретного пациента, оказывать услуги не по общему шаблону для всех, а индивидуально. Т.е. не клиент должен подстраиваться под режим и условия работы ШП, а школа пациента должна сделать процесс получения клиентом услуг максимально удобным. Ориентированность на клиента должна выражаться во всех аспектах работы с ним. При этом не следует трактовать ориентированность на клиента как исполнение его прихотей и желаний, т.к. работа с клиентом в первую очередь регулируется профессиональными принципами и объективностью.

Продолжительность процесса работы с клиентом может быть различной – от нескольких месяцев до года, однако если имеется необходимость в дальнейшем оказании клиенту социальных услуг, то по решению сотрудников ШП его обслуживание в ШП может быть продлено. Вне зависимости от продолжительности работы с клиентом, все этапы процесса оказания помощи должны быть взаимосвязанными и последовательными: каждый шаг должен вытекать из предыдущего и служить основой для последующего.

Важным компонентом клиентоориентированной работы ШП является контроль качества оказываемых услуг, который, в первую очередь, должен основываться на учете мнения и удовлетворенности клиентов о качестве оказываемой помощи, о ее соответствии их потребностям. Результаты такой внутренней оценки обязательно должны учитываться при структурных и функциональных изменениях в ШП с целью повышения качества и эффективности ее дальнейшей работы.

Привлекательность услуг и удержание клиентов в школе пациента

Эффективность работы ШП с ВИЧ-положительными людьми и их близким окружением во многом зависит от возможности наиболее раннего выявления, мотивации и вовлечения их в процесс получения услуг ШП. Одной из первоочередных задач ШП является определение способов привлечения в программу новых клиентов.

Для начала работы с клиентами следует в первую очередь решить следующие вопросы:

- Как и где предполагается распространять информацию о ШП, чтобы привлечь новых клиентов?
- Что должно происходить при первичном контакте? Что делать, если в ШП обратится клиент, не подходящий под критерии включения?
- Каковы требования к сотрудникам, осуществляющим первичный контакт?

Определенная избирательность в отборе потенциальных клиентов продиктована исключительно заботой о качестве услуг и сохранности персонала ШП. Определенность в понимании того, с какими клиентами работает школа, должна быть у всех сотрудников и внешних специалистов.

Один из наиболее актуальных вопросов на этапе привлечения клиентов к работе ШП – как сделать услуги привлекательными для клиентов. Существует несколько способов привлечения клиентов. В каждой ШП должен быть свой план и своя тактика поиска и привлечения клиентов в зависимости от локальных условий. Этот план должен содержать мероприятия по информированию целевой группы о существовании и работе ШП, ее целях, месте расположения и условиях/критериях включения. При этом приглашение или направление людей в ШП должно быть сформулировано в корректной и доступной для понимания форме.

В большинстве случаев клиент, обращаясь в ШП, ориентирован на решение заявленной проблемы и не всегда готов к долговременному сотрудничеству. Обращение клиентов в ШП часто обусловлено мощным эмоциональным порывом, вызванным большим количеством медицинских, социальных и психологических проблем, которые толкают его на обращение за помощью. Но порыв может так же внезапно исчезнуть, как и появиться. Удержание клиента не должно происходить насильно или назойливо, он сам должен осознанно принимать решение о том, продолжать ему оставаться клиентом ШП или нет. О необходимости делать это, если она действительно имеет место, по мнению специалистов ШП, следует говорить с клиентом в ходе консультаций. Задачей каждого сотрудника ШП является укрепление и развитие мотивации клиента к участию в программе на тот срок, который необходим для получения клиентом качественной помощи и решения своих проблем.

Особенности коммуникаций с клиентами

При оказании услуг в рамках ШП важно учитывать особенности эпидемиологической ситуации в регионе, которые, в частности, заключаются в том, что ведущим путем распространения заболевания продолжает оставаться

парентеральное употребление наркотиков. При работе с целевой аудиторией важно помнить и о психологической уязвимости людей с ВИЧ-инфекцией/ВГ, связанной с принятием своего статуса, стигмой и дискриминацией, с которыми они могут сталкиваться при обращении за услугами в других организациях. Задачи оказываемых в рамках ШП услуг психологического консультирования заключаются в оценке ситуации клиента на момент контакта, выявлении проблемы, требующей незамедлительного вмешательства, предоставлении клиенту рекомендаций и полезной информации, а также в оказании ему психологической поддержки. При консультировании используется индивидуальный подход, адаптированный к потребностям конкретного клиента.

Ниже перечислены наиболее распространенные проблемы, как правило, выявляющиеся в процессе общения с клиентом, и возможные пути их решения:

- Конфликтность, неумение выражать свои чувства, понимать себя и других, зависимое поведение, страх неудачи, низкая самооценка, неумение противостоять манипулятивному влиянию.

Путь решения – участие в тренингах по эффективному межличностному общению, противостоянию манипулятивному влиянию, конструктивному поведению в условиях конфликта.

- Неумение принимать решения. Неумение планировать свои дела.

Путь решения – совместное планирование, обсуждение с куратором и специалистами. Обучение техникам принятия решений. Тренинг по развитию навыков постановки целей.

- Стремление получить социальные блага через болезнь и оправдать свою социальную неустроенность, навязчивые страхи, психологические травмы, противопоказания к работе в группе.

Путь решения – индивидуальное консультирование у психолога.

- Отсутствие опыта, желания справиться со стрессовой ситуацией.

Путь решения – обучение техникам работы со стрессом.

- Сильное эмоциональное напряжение, которое блокирует рациональное управление ситуацией. Это может быть связано с нахождением в местах лишения свободы, изменением самочувствия, болезнью, смертью или болезнью близкого человека, острым конфликтом и др.

Путь решения – консультация у психолога, обучение стратегиям, позволяющим анализировать ситуацию, освобождаться от эмоционального давления.

- Проблема осмыслена клиентом, но его силы исчерпаны, он эмоционально и физически истощен. Усилия приводят лишь к еще большему истощению ресурсов, провоцируют новые трудные жизненные ситуации.

Путь решения – психологическая поддержка клиента, восстановление психологического равновесия, а затем помощь в решении конкретных задач.

При общении с клиентами следует всегда помнить, что работа ШП предполагает постепенное развитие взаимодействия между клиентом и группой специалистов, построенного на основе доверительных отношений и профессиональных знаний. Такой тип отношений позволяет последовательно решать проблемы, с которыми клиенты обращаются в ШП.

Подход, основанный на позиции «специалист знает лучше» или «специалист всегда прав», часто приводит к непониманию и неприятию клиентом как отдельных ожиданий и требований специалистов, так и общего смысла проводимой с ним работы. Результат такого подхода – неоправданное расходование человеческих и материальных ресурсов и низкая результативность оказываемой помощи. Например, приоритетом ВИЧ-позитивного пациента может быть не немедленное начало приема АРВ терапии (как может считать специалист ШП), а восстановление утерянного паспорта, чтобы устроиться на работу. Поэтому для того чтобы помочь клиенту как можно быстрее обратиться за медицинской помощью, специалисту ШП может потребоваться сначала направить его в МФЦ.

Общение с клиентом, направленное на изменение поведения, формирование у него новых потребностей и ответственности, должно строиться с учетом его интересов. Необходимо понимать, что мотивирование и изменение приоритетов – достаточно длительный процесс, поэтому может потребоваться провести несколько встреч специалиста ШП с клиентом, прежде чем он согласится, например, пройти курс противотуберкулезного лечения. Однако если специалист будет настаивать на оказании помощи исключительно в соответствии с собственной оценкой приоритетов работы, то его деятельность может потерпеть неудачу.

Так, например, невозможно поместить человека в больницу против его воли, а настойчивые (и бесплодные) требования о немедленном прохождении лечения неминуемо приведут к разрыву доверительных отношений и потере контакта между клиентом и всеми другими специалистами ШП. Это, в свою очередь, может вызвать целый ряд негативных последствий: недоверие пациента к специалистам, снижение качества его жизни в результате необращения за медицинской и социальной помощью и др.

В ходе работы клиент не является лишь пассивным получателем набора услуг. Координированное ведение случая предполагает наличие у него

не только прав на получение помощи, но и определенных обязанностей. Эффективная коммуникация с клиентом подразумевает разделение ответственности и закрепление обязанностей между клиентом и специалистами, что находит свое отражение в индивидуальном сервисном плане. Клиент активно привлекается к формулированию целей, задач и мероприятий этого плана, причем на него возлагается ответственность за выполнение ряда действий. Следует помнить, что невозможно помочь человеку, который не хочет получать помощь и ничего не предпринимает для улучшения своей ситуации.

В целях ускорения процесса важно, чтобы доля ответственности клиента в проводимой работе соответствовала его возможностям, для чего необходимо правильно оценить его готовность и способность к самостоятельному совершению действий, намеченных индивидуальным сервисным планом. Вовлечение клиента в совместную деятельность способствует воспитанию дисциплины, упорядочению образа жизни, формированию уверенности в себе и повышению самооценки, которая у ВИЧ-инфицированных людей часто бывает занижена.

Если клиент в значительной степени дезадаптирован к социальной среде и любое взаимодействие с государственными структурами представляет для него серьезную трудность, то на первом этапе несколько мероприятий могут быть проведены совместно с социальным работником ШП, затем клиент может начать решать аналогичные вопросы самостоятельно. На повышение личного потенциала клиента также направлены различные обучающие мероприятия (тренинги, семинары, занятия по профориентации и др.), которые следует включать в программу работы ШП.

Организация документооборота

В целях упорядочения деятельности по оказанию услуг, обеспечения эффективного обмена информацией, осуществления контроля, а также мониторинга и оценки ведение документооборота является важной организационной составляющей работы ШП. Документы, содержащие конфиденциальную информацию о клиентах, должны храниться с соблюдением соответствующих требований о защите персональных данных.

На этапе включения в работу ШП необходимо получить информированное согласие клиента, с момента получения которого начинается процесс оказания услуг. Документальное сопровождение этого процесса в дальнейшем представляет собой «бумажную» работу (или работу с электронными документами и базами данных), которая может далеко не всегда соответство-

вать ожиданиям и представлениям сотрудников ШП, снижать их мотивацию. Однако всем следует понимать важность этой составляющей работы, т.к. документальная регистрация услуг – единственный формализованный способ фиксации хода и результатов работы для последующего обмена информацией без искажений и контроля, а также источник данных для оценки проведенной работы.

Основными документами в работе ШП являются:

- документы, составляемые совместно с клиентом – информированное согласие, форма клиента и сервисный план;
- документы, регламентирующие работу ШП – внутренние организационно-распорядительные документы, договоры с персоналом, соглашения о сотрудничестве с партнерскими организациями;
- документы системы мониторинга – учетно-отчетная документация.

Первая группа документов является тем инструментом, который определяет условия и регулирует отношения клиентов и персонала ШП, помогает обеспечивать преемственность и стабильность в процессе оказания услуг. Процесс составления документов совместно с клиентом является важным этапом развития мотивации к участию в работе ШП, позволяет разделить ответственность за происходящее между клиентом и специалистами. С формальной точки зрения, данные документы не накладывают на клиента никаких обязательств, однако, могут служить средством, при помощи которого сотрудники ШП могут избежать злоупотреблений или попыток манипуляций со стороны клиента.

На момент обращения в ШП многие клиенты могут не понимать, в чем конкретно будет заключаться помощь, в какой последовательности и в течение какого периода она будет предоставлена. Чтобы внести в этот вопрос определенность и избежать необоснованных ожиданий, копия сервисного плана должна выдаваться клиенту.

Еще одним важным элементом документооборота ШП являются соглашения и договоры о сотрудничестве с партнерскими организациями. Чтобы создать формальную основу для осуществления перенаправлений между ШП и сторонними учреждениями, между ними должны быть определенные договорные обязательства и процедуры, зафиксированные документально. Учитывая, что в первую очередь клиентами ШП являются пациенты с диагнозом «ВИЧ-инфекция», среди первых из потенциальных партнеров следует наладить отношения с центрами по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями и привлекать оттуда врачей для работы в ШП.

Комплексность услуг, их эффективная координация и контроль за их оказанием возможны лишь тогда, когда специалисты ШП владеют полной информацией о поставщиках тех или иных видов услуг (адрес и телефон учреждений, перечень услуг, условия для получения данных услуг, часы работы и др.). Сотрудники ШП должны регулярно делать картирование (создание карты) медико-социальных служб и организаций, которые имеются на данной территории, и проверять, функционируют ли они в соответствии с заявленными целями. Любое направление клиента следует надлежащим образом документально оформлять в карте/сервисном плане.

Помимо обязательных документов работа ШП предусматривает подготовку документов в виде рабочих записок, которые ведутся по результатам каждого случая взаимодействия с клиентом, а также с другими поставщиками услуг, оказывающими ему помощь. В этих документах следует указывать даты взаимодействия, инициатора взаимодействия и любые действия, совершенные в его результате. Все документы должны подписываться и датироваться куратором и приобщаться к карте клиента.

Этические вопросы

Качество жизни, права и достоинство человека, гуманность, социальная справедливость – являются основами, на которых строится работа ШП. На практике специалистам ШП приходится сталкиваться с разнообразными этическими проблемами вследствие их обязательств по отношению к клиентам, коллегам, собственной профессии и обществу в целом. Большинство затруднений для специалистов ШП обусловлено необходимостью выбора между двумя или более противоречивыми решениями.

В работе ШП может возникнуть конфликт между личными и профессиональными ценностями специалиста. Он может быть не согласен с клиентом по политическим, религиозным, нравственным или иным мотивам, но обязан исполнить профессиональный долг.

Зачастую действия специалистов ШП включают вмешательство в желания клиентов или их свободу для их собственного блага с целью ограничить их саморазрушительные действия и поступки. С одной стороны, клиенты, обладая свободой воли, имеют право на определенные формы саморазрушительного и рискованного поведения, с другой – специалист ШП несет ответственность за свои действия и защиту клиентов и должен пытаться пресекать практики рискованного поведения через информирование и мотивацию своих клиентов. В этом случае работа специалиста должна идти параллельно с психологом ШП.

Специалист ШП должен сохранять сведения, полученные от клиента конфиденциально. Хотя это справедливо почти всегда, в отдельных случаях он может быть вынужден рассматривать возможность раскрытия информации, когда, например, существует угроза того, что клиент может нанести вред себе или третьему лицу. Отсюда возникает необходимость информировать клиента о границах конфиденциальности в той или иной конкретной ситуации, о целях получения информации и ее использования.

Одним из принципов ШП является право клиентов на получение достоверной информации об их состоянии и благополучии. С одной стороны, это законное право не подвергается сомнению. С другой – в отдельных случаях представляется этически оправданным и даже необходимым скрыть правду от клиентов. Например, в случае, когда дело касается больных клиентов, которым правдивая информация может нанести вред при определенных обстоятельствах.

Эти и другие этические проблемы работы ШП требуют выработки способов их преодоления как в общем, так и в каждом конкретном случае.

Эмоциональное выгорание персонала

Эмоциональное «выгорание» – социально-психологический термин, обозначающий последствия длительной эмоциональной нагрузки, рабочего стресса и профессионального кризиса. Это проблема людей, которые сталкиваются с негативными переживаниями своих клиентов, из-за чего испытывают повышенное эмоциональное напряжение. Когда требования (внутренние и внешние) длительное время преобладают над ресурсами (внутренними и внешними), у человека нарушается состояние внутреннего психологического равновесия, а это неизбежно ведет к «выгоранию».

Некоторые личностные особенности могут делать человека более или менее уязвимым к «выгоранию». Зачастую именно преданный своему делу человек является наиболее уязвимым. Успешно и плодотворно работающие специалисты в области медико-психо-социальной работы имеют самый высокий риск «выгорания» и подверженности стрессу.

Основными факторами стресса являются специфика требований клиента, обусловленных распространенными в обществе дискриминацией и предвзятым отношением к людям, живущим с ВИЧ, и атмосфера отчаяния и безысходности, в которой находится большинство клиентов. Постоянное присутствие факторов стресса приводит к быстрому психическому и физическому истощению и, как следствие, значительной текучести кадров.

Проявления стресса:

- физические – мигрени или головные боли, диарея, несварение, запоры, бессонница, утомляемость, потеря аппетита;
- психические – неспособность концентрировать внимание, навязчивое беспокойство, параноидальные мысли (восприятие себя в качестве жертвы);
- поведенческие – попытки проявлять заботу, но не соответствующие этому чувства и действия, уклонение от общения с клиентом, коллегами, от трудных ситуаций, избыточное употребление алкоголя, табака, переадресация;
- эмоциональные – резкие колебания настроения, нежелание вставать утром с постели, приступы тревоги, ненависть по отношению к клиентам.

Эмоциональное «выгорание» нужно стараться предупредить. Для этого необходимо исследовать возможные причины, постоянно отслеживать всяческие проявления стресса, создавать здоровую атмосферу в коллективе, оказывать взаимную поддержку, а за пределами рабочей ситуации стремиться жить полноценной и физически активной жизнью. Важно отметить еще один аспект, которому зачастую не уделяется достаточно внимания – это апатия и потеря интереса, проявляющиеся у работников, которые перестают развиваться. Они полагаются на устоявшиеся модели общения с клиентами, то есть относятся к каждому новому случаю как к повторению предыдущего.

Меры профилактики синдрома эмоционального «выгорания» включают различные виды деятельности по снижению воздействия стресса, а также такие организационные мероприятия, как проведение группы взаимной поддержки, ограничение количества клиентов на одного работника, исходя из серьезности состояния клиента и характера его потребностей, и т.д. Для этого существуют специальные методы:

- Определение краткосрочных и долгосрочных целей сотрудников. Это обеспечивает обратную связь и повышает долгосрочную мотивацию. Достижение заранее определенных (достижимых!) целей приносит чувство удовлетворенности, повышает самооценку.
- Позитивное профессиональное общение. Когда специалисты анализируют свои чувства и ощущения и делятся ими с коллегами, вероятность «выгорания» значительно снижается или этот процесс менее выражен.
- Использование «тайм-аутов». Для обеспечения психического и физического благополучия очень важны «тайм-ауты», то есть отдых от работы и других нагрузок.

- Овладение умениями и навыками саморегуляции. Овладение такими психологическими умениями и навыками, как релаксация, определение целей и позитивное мышление, способствует снижению уровня стресса, ведущего к «выгоранию». Определение реальных целей помогает сбалансировать профессиональную деятельность и личную жизнь, что способствует профилактике «выгорания».
- Контроль эмоций, возникающих после завершения намеченной работы. Завершение работы не всегда устраняет сильные психологические чувства, особенно если работа не принесла нужных результатов. Эмоции часто усиливаются и проявляются в ссорах с коллегами и подчиненными или, наоборот, в депрессии, которая усугубляет «выгорание».
- Поддержание хорошей спортивной формы. Между телом и разумом существует тесная взаимосвязь. Хронический стресс воздействует на организм человека, поэтому очень важно поддерживать хорошую спортивную форму с помощью физических упражнений и рациональной диеты.

Количество сотрудников, занятых ведением клиента, должно соответствовать объему и сложности поставленных перед ШП целей и задач, а также особенностям клиентов. Количество клиентов в ШП, приходящихся на каждого специалиста ШП, может изменяться в зависимости от ряда факторов – степени сложности их жизненной ситуации, доли новых клиентов, которые обычно требуют более пристального внимания, удаленности или разбросанности места жительства клиентов, наличия и доступности необходимых ресурсов, сезонности и др. Количество случаев, с которыми может справиться специалист, зависит и от того, насколько часто ему приходится иметь дело с острыми, безотлагательными проблемами, поведением высокой степени риска.

Нагрузка должна позволять специалисту, координирующему ведение случая, уделять достаточное время индивидуальному консультированию клиентов, ведению документации, а также оценке эффективности проводимой работы. С увеличением нагрузки специалист, как правило, теряет возможность выполнять такую регулярную функцию, как поддержание контактов со старыми клиентами. При чрезмерно большой нагрузке на специалистов, помимо снижающегося качества помощи, возрастает риск профессионального «выгорания». Специалисты и координатор ШП должны следить за адекватностью рабочей нагрузки и совместно решать проблемы, возникающие в случае ее превышения.

В целях профилактики синдрома «выгорания» и разрешения межличностных проблем, возникающих в группе или между специалистами и клиентами, следует приглашать внешнего специалиста – психолога или психотерапевта – для проведения психологической супервизии. Психологическую супервизию необходимо осуществлять регулярно, ее отсутствие приводит к накоплению проблем, к конфликтам в группе, и, в конечном итоге, к выгоранию сотрудников и снижению качества помощи, предоставляемой клиентам.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Благодаря современным методам лечения ВИЧ-инфекция из заболевания, некогда приводящего к острому состоянию с летальным исходом, превратилась в хроническое, поддающееся управлению заболевание. Вирусный гепатит С объявлен Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) и Европейской ассоциацией по изучению печени (EASL) излечимым заболеванием. Современные противовирусные препараты позволяют остановить прогрессирование заболеваний ВГ. Таким образом, инфицированные ВИЧ и ВГ люди имеют возможность прожить долгую и полноценную жизнь. Однако многие из них сталкиваются с препятствиями зачастую немедицинского характера, такими как отсутствие документов, сопутствующие заболевания, психологические и семейные проблемы и др., ограничивающими их возможности обращаться за необходимыми им медицинскими услугами и получать их или быть приверженными режиму лечения и следовать медицинским предписаниям.

Для оказания всесторонней медико-психо-социальной помощи и социального сопровождения как достаточно эффективную форму работы зарекомендовал себя подход к обслуживанию пациентов «Школа пациента», описанию которого посвящено данное руководство.

«Школа пациента» – это системная деятельность по оказанию и содействию в получении комплекса специализированных медицинских, психологических и социальных услуг для людей с ВИЧ-инфекцией и вирусными гепатитами и их близкого окружения, основанная на медико-социальном сопровождении клиентов и объединении усилий соответствующих профильных служб, в целях повышения эффективности лечебно-профилактических мероприятий и развития приверженности им.

К основным услугам ШП относятся следующие:

- «Равное» консультирование;
- Индивидуальные и групповые консультации специалистов (психолога, врача, социального работника, юриста);
- Группы взаимопомощи;
- Групповые занятия по вопросам жизни с ВИЧ, лечения, приверженности;
- Тематические групповые занятия для:
 - ВИЧ-положительных женщин,
 - наркозависимых,

- дискордантных пар,
- родителей с ВИЧ-положительными детьми,
- беременных/планирующих беременность,
- больных вирусными гепатитами, пациентов с ко-инфекцией и др.;
- Перенаправление/сопровождение в организации/службы для получения специализированных медико-социальных услуг;
- Паллиативная помощь и уход.

Настоящее руководство по организации школ пациента резюмирует практический опыт работы нескольких организаций в различных регионах Российской Федерации. В нем собраны общие сведения в объеме, необходимом руководителям и специалистам медико-психо-социальных служб, чтобы выстроить работу по комплексному обслуживанию своих клиентов.

Организация школы пациента и выстраивание ее работы – многозадачный процесс, требующий наличия профессионального опыта в управлении социальными проектами, связей в системе оказания медико-социальных услуг, организационного и кадрового потенциала, а также финансовых ресурсов. Приведенный порядок организации работы ШП не может рассматриваться как пошаговая инструкция, а только является обобщением опыта, накопленного на протяжении нескольких лет. Тиражирование описанной модели школы пациента следует осуществлять после тщательного анализа организационных возможностей с учетом опыта организаций, специализирующихся на данной деятельности, а в лучшем случае – при их экспертной и консультативной поддержке.

СЛОВАРЬ

Анамнез – совокупность сведений о клиенте, получаемых ретроспективно путем расспроса самого обследуемого и/или знающих его лиц.

Антиретровирусная терапия (АРВТ) – метод лечения ВИЧ-инфекции, подразумевающий прием препаратов, которые подавляют размножение вируса иммунодефицита человека. Как правило, это прием трех препаратов одновременно, на протяжении длительного срока (пожизненно).

Аутрич-работа – форма оказания, продвижения и популяризации услуг, предоставляемых медицинскими и социальными службами и организациями для групп населения (сообществ), самостоятельный выход которых на поставщиков услуг в силу тех или иных обстоятельств затруднен/ограничен. Особенностью этой работы является выстраивание доверительных отношений с клиентом в привычных для него условиях, на его территории. Эта работа имеет цель привлечения клиентов в школу пациента, а также может сопровождаться экспресс-консультированием по различным медицинским (в порядке информирования), социальным и правовым вопросам, распространением инфоматериалов, выдачей направлений в различные медицинские и социальные учреждения.

ВИЧ-статус – результат теста на наличие ВИЧ у человека, факт наличия/отсутствия ВИЧ в организме. Статус может быть отрицательным, сомнительным и положительным.

Группы взаимопомощи – регулярные собрания клиентов, проводимые с целью обмена опытом и моральной поддержки участниками друг друга. На группах обсуждаются сложные ситуации в жизни участников и варианты их решения. Проведение групп взаимопомощи может проходить стихийно или при участии фасилитатора – «равного» консультанта. В рамках групп взаимопомощи могут устраиваться фильмогруппы – совместные просмотры фильмов по тематике, близкой для всех участников, игры и т.п., что помогает участникам социализироваться, найти друзей.

Дискордантная пара – пара, в которой один из партнеров ВИЧ-положительный, а другой – ВИЧ-отрицательный.

Дискриминация – ограничение прав человека по определенному признаку.

Диспансеризация – система медицинских мероприятий, осуществляемая лечебным учреждением в целях своевременной диагностики, лечения и профилактики заболеваний. Диспансеризация инфицированных ВИЧ пациентов проводится в специализированных ЛПУ, Центрах по профилактике и борьбе

со СПИДом. Основной целью диспансеризации при ВИЧ-инфекции является контроль развития заболевания с целью своевременного начала АРВТ и профилактики оппортунистических инфекций. Важность своевременной диспансеризации пациента, получающего антиретровирусное лечение, обусловлена необходимостью контроля эффективности лечения, а также предупреждения и купирования возможных побочных эффектов.

Информированное согласие – добровольное подтверждение клиентом своего согласия участвовать в том или ином процессе оказания услуг на определенных условиях, в т.ч. подразумевающих раскрытие персональной информации третьим лицам. Информированное согласие оформляется документом, подписываемым со стороны клиента и поставщика услуг в двух экземплярах. Информированное согласие подразумевает ознакомление клиента со всеми аспектами проводимой с ним работы: цели и методы, потенциальные польза и риск, возможные осложнения и неудобства, а также содержит контактную информацию поставщика услуг.

Качество жизни – система показателей, характеризующих степень реализации жизненных стратегий людей, удовлетворения их жизненных потребностей. Качество жизни напрямую зависит от состояния здоровья и продолжительности жизни, безопасности, уровня благосостояния, положения в социуме, психологического и социального статуса, свободы деятельности и выбора, организованности досуга, уровня образования, доступа к культурному наследию, социальному, психологическому и профессиональному самоутверждению.

Клиент школы пациента – человек, являющийся представителем целевой группы, обратившийся в школу пациента за получением любой из услуг, принимающий условия ее работы и зарегистрированный в соответствии с порядком ее работы.

Клиент-центрированный (клиентоориентированный) подход – это принцип оказания услуг, акцентированный на клиенте, его потребностях и возможностях, которые определяют порядок оказания услуг, формы и методы проводимой работы.

Куратор – социальный работник, за которым закрепляется сервисный план клиента и который отвечает за координацию мероприятий сервисного плана и контроль их выполнения.

Оппортунистические инфекции – заболевания, которые развиваются у людей с ослабленной иммунной системой (например, в результате развития СПИДа).

Паллиативная помощь и уход – комплекс мероприятий, направленных на улучшение качества жизни человека, страдающего неизлечимым заболеванием, включающий медицинскую, психологическую, социальную и духовную

поддержку больного и членов его семьи. В рамках ШП оказание паллиативной помощи заключается в организации сестринского ухода в условиях стационара или на дому за больными с ВИЧ-инфекцией/СПИДом, способность к самообслуживанию которых существенно снижена или утрачена.

Патронаж клиента – одна из форм работы специалиста, представляющая собой установление и поддержание длительных связей с клиентом, своевременное выявление его проблемных ситуаций и оказание незамедлительной помощи, в том числе посещение клиентов на дому с диагностическими, контрольными, адаптационно-реабилитационными целями.

Побочные эффекты – влияние лекарственного препарата на организм человека, отличное от цели приема препарата. Например, после приема препарата от головной боли эта боль проходит (цель достигнута), но появилась тошнота (побочный эффект).

Приверженность лечению – соблюдение режима лечения. Прием лекарств в строгом соответствии с предписаниями врача: в указанное время, в назначенной дозировке и в соответствии с требованиями, например касающимися приема пищи. В понятие приверженности к лечению входит также регулярность посещения врача. Для АРВ терапии хорошим уровнем приверженности считается не менее 95%.

«Равное» консультирование – это конфиденциальный диалог между «равным» консультантом и клиентом в целях оказания информационно-консультативной поддержки в вопросах, связанных с заболеванием.

«Равный» консультант – это человек, имеющий успешный собственный опыт решения проблем, связанных с наличием заболевания, обладающий специальной подготовкой, навыками консультирования и знаниями в контексте этого заболевания.

Резистентность (лекарственная устойчивость) – невосприимчивость (ограниченная восприимчивость) вируса к лекарственным средствам. Может развиваться при несоблюдении правил приема препаратов. Если у пациента развилась устойчивость по отношению к АРВ препаратам нескольких классов, то подобрать эффективный вариант лечения и тем самым отложить наступление стадии СПИДа становится затруднительным, а само лечение становится неэффективным.

Сервисный план – документ, в котором описана последовательность шагов по решению проблем клиента. Разрабатывается совместно специалистом и клиентом.

Социальное (медико-социальное) сопровождение – подход, направленный на позитивное изменение в жизни пациента/клиента, учитывающий особенности, нужды и проблемы пациентов и людей из группы риска. Социальное

сопровождение представляет собой индивидуальный набор мероприятий, направленных на содействие в решении проблем, снижающих качество жизни конкретного человека, в первую очередь, здоровье и уровень социального благополучия. При этом процесс социального сопровождения направлен на поддержку независимости пациента, его самостоятельного активного участия в решении своих проблем.

Социально-ориентированные организации – организации, осуществляющие деятельность, направленную на решение социальных проблем, социальную поддержку и защиту населения, профилактику рискованного поведения, благотворительную деятельность, а также деятельность в области содействия благотворительности и добровольчества, деятельность в области образования, здравоохранения, профилактики и охраны здоровья граждан, пропаганды здорового образа жизни.

Стигматизация – предвзятое, негативное отношение к отдельному человеку или группе людей, связанное с наличием у него/них каких-либо особых свойств или признаков. В отличие от дискриминации, стигматизация характеризует восприятие, а не действие.

Третичная профилактика – комплекс мероприятий, направленных на предотвращение срывов в процессе лечения и рецидивов заболевания. Это предотвращение вторичных последствий, помощь в восстановлении личностного и социального статуса, благодаря которым человек может сам находить решения проблем, связанных со своим здоровьем (самостоятельно обращаться за соответствующими услугами). Третичная профилактика имеет целью социальную (формирование уверенности в собственной социальной пригодности), трудовую (возможность восстановления трудовых навыков), психологическую (восстановление поведенческой активности) и медицинскую (восстановление функций органов и систем организма) реабилитацию.

Хроническое заболевание – длительно протекающее заболевание с медленно возникающими изменениями в состоянии здоровья человека.

ОПИСАНИЕ ПРОЦЕССА ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ КЛИЕНТОВ В ШКОЛЕ ПАЦИЕНТА

1й этап - Привлечение клиента в школу пациента	
<p>Кого привлекают в ШП? (объекты оказания услуг ШП)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Люди, живущие с ВИЧ/ВГ ■ близкое окружение пациента (родственники, друзья, сексуальные партнеры)
<p>Кто привлекает клиентов в ШП?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Социальный работник ("равный", консультант ШП ■ врач/мед.работник ЛПУ, оказывающего мед.помощь пациентам ■ сотрудники др. орг-й/служб, оказывающих соц.услуги пациентам, с которыми достигнута договоренность о партнерстве с ШП
<p>Откуда привлекаются (перенаправляются) клиенты в ШП?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ ЛПУ, оказывающие мед.помощь пациентам (СПИД-центр, тубдиспансер, наркодиспансер, инфекционная больница) ■ женская консультация ■ группа взаимопомощи ■ НКО ■ реабилитационный центр ■ религиозная организация ■ телефон доверия ■ из среды сообщества пациентов
<p>Как привлекаются клиенты?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Активное информирование: при получении услуг в партнерских организациях - через индивидуальное информирование о ШП и ее услугах ■ Пассивное информирование: реклама ШП с краткой информацией о ее услугах (листовки, флаеры, визитки, плакаты) в учреждениях, оказывающих услуги клиентам ШП ■ Через представителей сообщества пациентов по принципу "равный-равному" ■ "Сарафанное" радио (получение информации о ШП от знакомых, друзей и т.п.)
<p>Клиентами ШП могут являться как люди, живущие с ВИЧ/ВГ, так и люди, которых коснулась эта проблема (с ВИЧ/ВГ живет близкий человек).</p>	<p>Привлечение клиентов в ШП осуществляют как сотрудники ШП, так и сотрудники партнерских организаций/служб, с которыми в рамках работы ШП персоналом школы установлены партнерские отношения, достигнуты договоренности о сотрудничестве.</p>
<p>Клиенты могут привлекаться (перенаправляться) из тех организаций/служб, с которыми установлены партнерские связи/договоренности. Чем шире такая партнерская сеть, тем больше клиентов может быть привлечено в ШП. Также привлечение новых клиентов может происходить и за счет информирования пациентами Друг друга о работе школы.</p>	<p>Способы привлечения новых клиентов следует диверсифицировать, т.е. использовать разные методы информирования о школе пациента, ее услугах и графике работы. Информацию о работе школы потенциальный клиент может получить как непосредственно от социального или медцинского работника, сотрудника социальной службы (с которыми достигнуты такие договоренности), так и через информационные объявления (плакаты, листовки), распространяемые в соответствующих учреждениях. Также, по мере накопления у ШП "клиентуры" сами клиенты, как правило, начинают распространять информацию о ШП среди своих знакомых (в этих случаях полезны визитки, флаеры).</p>

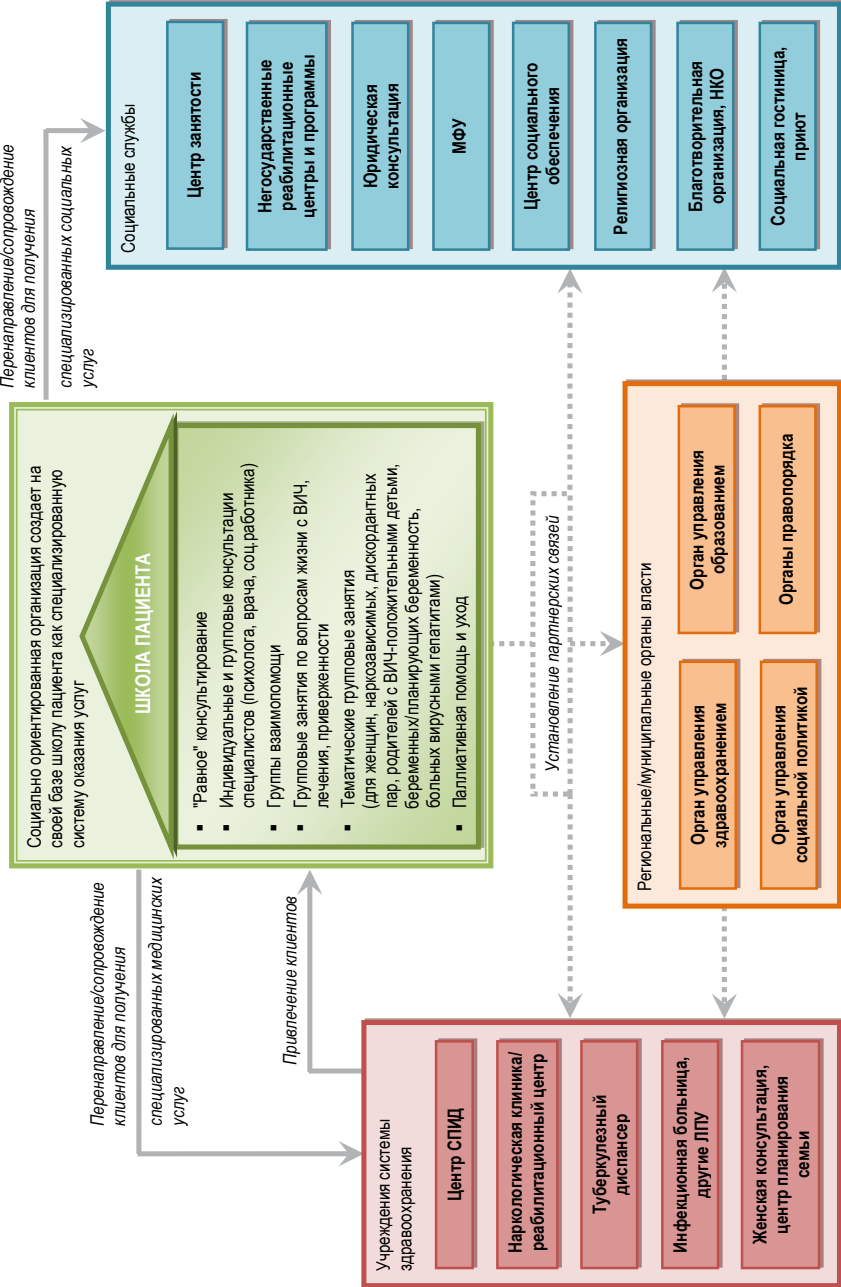
2й этап - Первичный прием нового клиента в школе пациента	
Кто осуществляет первичный прием?	Социальный работник - сотрудник ШП (также могут подключаться психолог и врач)
Что делается в ходе первичного приема?	<p>Выявление проблем и потребностей потенциального клиента (цели прихода клиента в ШП)</p> <p>Консультирование об услугах, графике, принципах и формате работы ШП</p> <p>Получение подтверждения заинтересованности клиента в получении услуг ШП</p> <p>Регистрация клиента: получение информированного согласия, заполнение формы клиента</p> <p>Составление социальным работником совместно с клиентом индивидуального сервисного плана клиента</p>
Что делается по итогам первичного приема?	<p>Назначение куратора - закрепление конкретного социального работника ШП за сервисным планом отдельного клиента.</p> <p>Назначение куратору 1 единицы нагрузки.</p>
	<p>При появлении в ШП нового клиента его встречает социальный работник, который должен постоянно работать в ШП в объявленный период ее работы. Данный сотрудник знакомит клиента с работой ШП, информирует о доступных услугах, обслуживает клиента на всем этапе первичного приема до момента закрепления за его сервисным планом ответственного куратора.</p>
	<p>На данном этапе происходит включение клиента в работу ШП. По итогам сопоставления потребностей, интереса и добровольной готовности клиента в получении услуг школы с возможностями и форматом работы ШП обеими сторонами принимается решение о регистрации лица в качестве клиента.</p>
	<p>Клиент регистрируется в ШП посредством открытия индивидуальной формы клиента и подписания информированного согласия. В целях защиты персональных данных и сохранения конфиденциальности имя клиента может быть закодировано.</p>
	<p>Составление сервисного плана может при необходимости проводиться с привлечением других специалистов школы (например, психолога, врача). На данном этапе клиента знакомят с куратором его сервисного плана.</p>
	<p>Куратор фиксируется за сервисным планом клиента и является ответственным за отслеживание его выполнения, контроль качества и удовлетворенности клиента, следит за активностью клиента в получении услуг ШП. Следует ограничивать количество курируемых клиентов (единиц нагрузки), приходящихся на одного сотрудника, в целях контроля нагрузки и качества услуг, профилактики синдрома "выгорания" сотрудника. В зависимости от возможностей школы и других обстоятельств за ведение сервисного плана клиента может быть назначен ответственным дополнительный сотрудник ШП (социальный работник - дублер).</p>

3й этап - Предоставление услуг клиенту	
<p>Какие услуги предоставляются на базе ШП?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ "Равное" консультирование ■ Индивидуальные и групповые консультации специалистов (психолога, врача, соц.работника, юриста) ■ Группы взаимопомощи ■ Групповые занятия по вопросам жизни с ВИЧ, лечения, приверженности ■ Тематические групповые занятия (для женщин, наркозависимых, дисфордантных пар, родителей с ВИЧ-положительными детьми, беременных/планирующих беременность, больных вирусными гепатитами) ■ Переадресацию/сопровождение в организации/службы для получения специализированных медико-социальных услуг ■ Паллиативная помощь и уход
<p>Кем предоставляются специализированные услуги за пределами ШП?</p>	<p>Переадресацию/сопровождение в организации/службы для получения специализированных медико-социальных услуг.</p> <p><u>Учреждения здравоохранения:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями ■ наркологическая клиника/реабилитационный центр ■ туберкулезный диспансер ■ инфекционная больница и др. ЛПУ ■ женская консультация, центр планирования семьи и др. <p><u>Социальные службы:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ центр занятости ■ негосударственные реабилитационные центры и программы ■ юридическая консультация ■ многофункциональный центр госуслуг/МФУ ■ центр социального обеспечения ■ религиозная организация ■ благотворительная организация, НКО ■ социальная гостиница, приют и др.
<p>Что происходит в ходе и по итогам оказания услуг?</p>	<p>Коррекция сервисного плана</p> <p>Координация услуг ШП и контроль исполнения сервисного плана</p> <p>Оценка удовлетворенности клиента оказанными услугами, обратная связь руководству ШП по организационным вопросам</p>
	<p>Куратор направляет своего клиента к другим специалистам ШП, записывает его на групповые занятия школы, осуществляет переадресацию в сторонние организации/службы, с которыми у ШП имеются соответствующие договоренности. Переадресация могут осуществляться с сопровождением куратора или другого социального работника ШП.</p> <p>Параллельно куратор ведет учет оказанных услуг в журнале клиента, делает отметки в сервисном плане.</p> <p>Указанные мероприятия проводятся куратором сервисного плана. Куратор следит за выполнением сервисного плана со стороны клиента, его посещаемостью и пр., обеспечивает получение обратной связи от клиента. Делает предложения руководству ШП о совершенствовании услуг.</p>

4й этап - Выход клиента из активного участия в программе школы пациента

<p>Когда клиент прекращает участие в ШП?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ При достижении целей прихода в ШП (решении проблем, с которыми клиент обратился за помощью), в т.ч. - получение навыков жизни с ВИЧ/ИГ и приема терапии, успешная социализация клиента, восстановление документов, получение медицинской помощи, прохождение реабилитации и т.п. ■ По собственной инициативе ■ По решению руководства ШП в случае серьезного нарушения правил ее работы 	<p>Если основные мероприятия сервисного плана выполнены и основные задачи социального сопровождения клиента решены, клиент не нуждается в кураторстве, но при этом продолжает участвовать в работе ШП (например, периодически посещает группы взаимопомощи), то сервисный план может оставаться открытым в целях учета услуг, а с куратора при этом снимается единица нагрузки.</p> <p>Если все мероприятия сервисного плана выполнены и в него больше не вносятся коррективы и дополнительные услуги, необходимые клиенту, сервисный план закрывается. При этом, куратор не открепляется от сервисного плана, но с него снимается единица нагрузки (т.к. при необходимости сервисный план может быть впоследствии возобновлен).</p>
<p>Что происходит при выполнении сервисного плана?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Закрытие сервисного плана ■ Снятие с куратора единицы нагрузки 	<p>После закрытия сервисного плана клиент может посещать ШП уже в качестве "опытного" клиента, приводя в нее своих знакомых, т.е. не имея потребности в получении услуг, а оказывая содействие ее работе в качестве добровольца или сотрудника (соработника, "равного" консультанта при условии получения соответствующей подготовки).</p>
<p>Что происходит после закрытия сервисного плана?</p>	<p>Обратная связь с клиентом</p>	<p>Периодическая обратная связь с клиентом после его выхода из программы проводится в целях оценки устойчивости социализации клиента и эффективности работы ШП в решении его проблем. При необходимости клиент заново привлекается в ШП для получения других или новых услуг. Обратная связь может проводиться выборочно по усмотрению кураторов, особенно в отношении менее благополучных клиентов, а также практикующих рискованное поведение.</p>

СХЕМА ПАРТНЕРСКОЙ СЕТИ ШКОЛЫ ПАЦИЕНТА

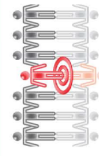


Привлечение клиента в школу пациента



Откуда привлекают:

- ЛПУ, оказывающие мед.помощь пациентам (СПИД-центр, тубдиспансер, наркодиспансер, инфекционная больница)
- женская консультация
- группа взаимопомощи
- НКО
- реабилитационный центр
- религиозная организация
- телефон доверия
- из среды сообщества ЛЖВ



Кого привлекают:

- Людей, живущих с ВИЧ/ВГТ
- близкое окружение пациента (родственные, друзья, сексуальные партнеры)



Что делается в ходе первичного приема:

- Выявление проблем и потребностей потенциального клиента (цели прихода клиента в ШП)
- Консультирование об услугах, графике, принципах и формате работы ШП
- Получение подтверждения заинтересованности клиента в получении услуг ШП
- Регистрация клиента с внесением основных неперсонифицированных данных в учетные формы



- Разработка социальным работником индивидуального сервисного плана клиента



- Назначение куратора - закрепление конкретного социального работника ШП за сервисным планом отдельного клиента

Первичный прием клиента

Направление на услуги

Предоставление услуг клиенту



Равное консультирование



Индивидуальные и групповые консультации специалистов (психолога, врача, соц. работника, юриста)



Паллиативная помощь и уход



Группы взаимопомощи



- Групповые занятия по вопросам жизни с ВИЧ, лечение, приверженности
- Тематические групповые занятия (для женщин, наркозависимых, дисордантных пар, родителей с ВИЧ-положительными детьми, беременных/планирующих беременность, больных вирусными гепатитами)



Перенаправление/сопровождение в организацию/службы для получения специализированных медико-социальных услуг



Специализированные организации/службы



Учреждения здравоохранения:

- центр по профилактике и борьбе со СПИДом и ИЗ
- неврологическая клиника/реабилитационный центр
- туберкулезный диспансер
- инфекционная больница и др. ЛПУ
- женская консультация, центр планирования семьи и др.



Социальные службы:

- центр занятости
- государственные реабилитационные центры и программы
- юридическая консультация
- МФУ
- центр социального обеспечения
- религиозная организация
- благотворительная организация, НКО
- социальная гостиница, приют и др.

Предоставление услуг клиенту




Направление на услуги



Коррекция сервисного плана

Координация услуг ШП и контроль исполнения сервисного плана

Оценка удовлетворенности клиента оказанными услугами, обратная связь руководству ШП по организационным вопросам



Закрытие сервисного плана

Выход клиента из активного участия в программе школы пациента

ОТЗЫВЫ О РАБОТЕ ШКОЛ ПАЦИЕНТА В 2010 г.

Саша, 29 лет, диагноз ВИЧ-инфекция

Я несколько лет употреблял наркотики. Время от времени пытался бросить, но все время срывался, в то же время был постоянным клиентом программы снижения вреда. Случайно узнал о ШП, от безысходности решил сходить на групповые занятия. Благодаря ШП, я понял, что с моим диагнозом можно вернуться к полноценной жизни, если придерживаться здорового образа жизни. Тогда я твердо решил завязать с наркотиками. Соучастник ШП помог мне сдать все анализы и лечь в реабилитационный центр. Я нашел в себе силы бросить наркотики и постараюсь начать свою жизнь с чистого листа. Прекратить употреблять наркотики не значит одним взмахом руки решить все свои проблемы, бросить – это только начало. Впереди еще много работы...

Соучастник ШП о Сергее И. (потребитель наркотиков, диагноз ВИЧ-инфекция, гепатит С, трофическая язва ноги, БОМЖ)

Узнал в ночлежке о ШП, решил туда обратиться, когда понял, что помощи ждать больше неоткуда. Из ночлежки выгоняли в 8 утра, чтобы искать работу. А он не то что работу искать, ходить почти не мог. Обращался в СПИД-центр: там сказали, что нет хирурга и помощь оказать не могут. Ребята из ШП помогли получить направление в инфекционную больницу, где хирург посмотрел ногу и назначил лечение. После того, как встал на ноги, вернулся в ночлежку в хорошем самочувствии, стал восстанавливать документы и искать работу. Начал посещать группу взаимопомощи ЛЖВ в ШП.

Екатерина, 54 года, мать Кирилла 25 лет (потребитель наркотиков, диагноз ВИЧ-инфекция, гепатит С)

Мой сын начал употреблять наркотики 6 лет назад. Я пыталась с этим бороться всеми силами: и закрывала дома, и отправляла в деревню, и разговаривала – ничего. Со временем выяснилось, что у него гепатит «С», уговаривала его лечь на обследование, он ни в какую не хотел. Наши отношения испортились настолько, что мы могли неделями с ним не разговаривать, хотя мы жили с ним в одной квартире. Потом добрые люди посоветовали мне обратиться в ШП. Еле уговорила сына пойти туда

и сама стала посещать групповые занятия. Сотрудники ШП помогли Кириллу пройти без очереди бесплатный курс детоксикации, потом направили его на обследование, которое показало, что у него на самом деле не так все плохо, как он думал. И это вселило в него надежду. Я горжусь своим сыном, он уже достаточно долго не употребляет наркотики и заботится о своем здоровье.

Тамара, потребитель наркотиков, диагноз ВИЧ-инфекция

У меня начались «женские» проблемы, а я не знала, что делать. К «своему» гинекологу идти боялась, потому что тогда весь наш городок узнал бы о моем диагнозе. В областной центр приехать не могла, так как не было денег. Узнала о ШП, позвонила им. Они позвали меня в областной центр СПИД, оплатили дорогу. Когда попала к гинекологу, узнала, что беременная, назначили искусственные роды. Операция прошла хорошо и сейчас чувствую себя нормально.

Анастасия, диагноз ВИЧ-инфекция, имеет ребенка (8 месяцев)

Долго сидела без работы, потому что сидела с 8-месячным ребенком, а муж находился в МЛС. Ясли (детский сад) не хотели брать моего ребенка. Обратилась в ШП, про которую узнала от друзей. Сотрудники ШП помогли мне собрать необходимые документы для того, чтобы устроить ребенка в ясли. Я теперь, наконец, могу найти работу.

Женя К., 30 лет, диагноз ВИЧ-инфекция

До того как я попала в ШП, моя жизнь была похожа на страшный сон. Я знала, что живу с ВИЧ уже много лет, но не знала, как с этим жить. В центре СПИД была один раз, когда нужно было направление на бесплатное прерывание беременности. Боялась всего: не работала, потому что боялась, что могут уволить с работы, не обследовалась в СПИД-центре, потому что боялась плохих результатов, не предохранялась, потому что боялась, что все узнают, что я не такая как все. В ШП попала через группу взаимопомощи женщин, живущих с ВИЧ. Там мне помогли пройти все обследования, рассказали, как и что надо делать для того, чтобы поддерживать себя в норме. А еще через некоторое время мне помогли найти нормальную работу. Все мои страхи ушли, благодаря ШП, и теперь я начинаю новую жизнь и советую всем своим знакомым обратиться в ШП за помощью, потому что знаю, что они не оставят человека в беде.

Олеся, 30 лет, потребитель наркотиков, диагноз ВИЧ-инфекция

3 недели назад я освободилась из МЛС. Не знала с чего начать жизнь после срока. Через знакомых узнала о ШП. Всего за 2 недели сотрудники ШП помогли мне собрать справки, пройти все обследования. Объяснили, что с моим диагнозом можно жить дальше, если, конечно, все делать так, как говорят врачи. Также они помогли мне встать на биржу труда, где почти сразу мне предложили работу. Занятия в ШП, которые я теперь регулярно посещаю, помогли мне найти в себе силы не употреблять наркотики и начать жизнь с чистого листа.

Главный врач Волгоградского центра по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями, О.А. Козырев

... обращаемость в ШП высокая: за три месяца работы обратилось за услугами 394 человека, в том числе 280 ВИЧ-инфицированных, оказано 1192 услуги.

Стратегически правильным оказалось решение в выборе психолога ШП и двух социальных работников: консультированием и помощью занимаются люди, имеющие ВИЧ-положительный статус, востребованность их услуг высокая и повышается по ходу развития деятельности ШП.

... резко возросла эффективность направлений ВИЧ-инфицированных, состоящих на диспансерном учете в Центре СПИД, в медицинские и социальные учреждения. Организованное социальное сопровождение, достигнутые договоренности с руководителями партнерской сети позволили повысить результативность медико-социального сопровождения до 80-100%.

Для заметок

