



МРНТИ: 04.51.69

<https://doi.org/10.32523/3080-1702-2025-150-1-7-25>

Обзорная статья

Интегрированные программы психосоциальной поддержки для семей с детьми и подростками, живущими с ВИЧ: опыт и рекомендации на основе исследования в Казахстане

А.К. Аубакирова*¹ , К.А. Мухамбетова² 

¹Казахский национальный университет имени аль-Фараби, Алматы, Казахстан

²Евразийский национальный университет имени Л.Н. Гумилева, Астана, Казахстан

(E-mail: ¹ayagoz_0890@mail.ru, ²k.mukhambetova74@gmail.com)

Аннотация. Семьи, в которых растут дети с ВИЧ-инфекцией, до сих пор сталкиваются с целым рядом вызовов по всему миру. Улучшение качества жизни таких семей в настоящее время возможно через предоставление интегрированных программ медицинской помощи и социальной защиты. По-прежнему в большинстве случаев работа проводится, фокусируясь на медицинском обслуживании без должного внимания к семейным факторам, социальным и психологическим потребностям.

Казахстан стал первой страной в СНГ, внедрившей стандарты психосоциальной поддержки для детей и подростков, живущих с ВИЧ. Данные стандарты были введены в практику после совместного совещания Детского фонда ООН, Министерства здравоохранения и Казахским научным центром дерматологии и инфекционных заболеваний в 2019 году.

Авторы анализируют результаты внедрения стандартов. Исследование основано на оценке потребностей семей с детьми, сталкивающимися с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями, в пяти регионах страны. Оценка потребностей была проведена с применением мультиметодной стратегии, объединившей невключенное наблюдение, анализ документов, полуструктурированное интервью, формализованный опрос и фокус группы.

В исследование были вовлечены Центры по профилактике и борьбе со СПИД, Центры первичной медико-социальной помощи, Управления координации занятости и социальных программ Восточно-Казахстанской, Алматинской и Туркестанской области, городов Шымкент и Алматы.

В заключение представлены рекомендации по улучшению программ социальной поддержки и интегрированных услуг для повышения качества жизни детей, подростков и их семей, затронутых ВИЧ-инфекцией и другими хроническими заболеваниями в Казахстане.

Ключевые слова: социальная работа; психосоциальная поддержка; институционализация; мультидисциплинарная команда; кейс-менеджмент; психосоциальное сопровождение; неправительственные организации.

Введение

Семьям, сталкивающимся с ВИЧ-инфекцией, приходится отвечать не только на медицинские вызовы, но и решать целый ряд вопросов, касающихся семейной динамики, социальной поддержки и психосоциального благополучия. В особенности, когда ВИЧ затрагивает детей и подростков. Многолетний опыт стран по оказанию поддержки семьям с детьми, живущими с ВИЧ, показывает, что наилучший эффект для их благополучия достигается через сочетание программ социальной защиты с интегрированными услугами для всей семьи: предоставление денежных пособий вместе с услугами дошкольного образования, школьного питания, дополнительного образования, трудоустройства, профориентации, консультирования по вопросам репродуктивного здоровья, позитивного родительства, защиты от насилия [1].

Наличие ребенка с ВИЧ-инфекцией в семье всегда вызывает у родителей множество вопросов. При этом необходимо помнить, что важнейшим компонентом качества жизни ребенка с ВИЧ является доступ к антиретровирусной терапии (АРТ). В соответствии с национальным законодательством и международными стандартами ВОЗ, всем детям изначально гарантируется доступ к АРТ. Но, помимо обеспечения вопросами медицинского характера, для ребенка важно иметь возможность удовлетворения базовых, психологических, образовательных и социально-экономических потребностей.

Исследованиями давно установлено, что социальная и структурная депривация семей с детьми, живущими с ВИЧ, являются основными факторами смертности и роста количества хронических заболеваний среди подростков [2]. В контексте данного исследования социальная депривация включает в себя бедность и изоляцию, риск психических расстройств, суицидального поведения, стигму, буллинг со стороны сверстников и жестокое обращение [3].

Практика показывает, что программы профилактики ВИЧ, не учитывающие социально-экологическую основу в построении интервенций с семьями, имеют низкую эффективность в достижении результата для подростков с ВИЧ [4]. Денежные пособия - далеко не единственная форма социальной защиты для подростков и детей с ВИЧ: именно своевременное решение проблем немедицинского характера помогает определить основные вмешательства, отвечающие потребностям семьи и ребенка, и обеспечить комплексное сопровождение детей с ВИЧ.

Данная задача выполнима при условии внедрения в практику работы с семьями интегрированного ведения каждого случая ребенка межсекторальной командой специалистов с разработанным планом услуг. Фокус в этом случае должен быть направлен на экологическую модель, оказывающую непосредственное влияние на устойчивое психосоциальное развитие и адаптацию детей и подростков, их резильентности и социальной инклюзии [5].

В связи с этим наиболее актуальным вопросом для построения эффективной программы социальной защиты детей и подростков с ВИЧ является формирование пакета интегрированных услуг, предоставляемых совместно с пособиями для детей до достижения ими совершеннолетия.

Многолетний опыт сопровождения семей показывает, что предоставление услуг на основе выявленных потребностей целевых групп является самой продуктивной стратегией в разрезе затрат и инвестиций в программы социального сопровождения детей и подростков. В 2019 г. с целью улучшения доступа к интегрированным услугам сопровождения подростков, живущих с ВИЧ, ЮНИСЕФ в партнерстве с Казахским научным центром дерматологии и инфекционных заболеваний разработал Стандарты по психосоциальной поддержке детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями (Стандарты).

Стандарты призваны обеспечить право детей и подростков с хроническими заболеваниями на психосоциальное благополучие, улучшить деятельность поставщиков услуг систем здравоохранения, образования, социальной защиты через призму измеряемых индикаторов качества и лиц, обеспечивающих уход, и охватывают детей и подростков с момента, когда им был поставлен диагноз ВИЧ, до перехода во взрослую службу. Стандарты содержат индивидуальные пакеты услуг для удовлетворения психологических, образовательных, когнитивных, социальных и эмоциональных потребностей детей и подростков с ВИЧ.

Через реализацию Стандартов предлагается целостная модель оценки и практической работы, ориентированная на ребенка и общение с семьями, с акцентом на раскрытие статуса, приверженность лечению, сексуальном здоровье, упрощении доступа для подростков к тестированию на ВИЧ, оказанию интегрированных услуг, а также поддерживающий диалог с участием подростков, живущих с ВИЧ, в качестве равных партнеров.

В данной статье представлены результаты оценки потребностей семей с детьми и подростками, живущими с ВИЧ, в системе психосоциального сопровождения в рамках существующих программ социальной защиты, здравоохранения и образования в 5 локациях (Восточно-Казахстанская область, г. Шымкент, Туркестанская область, г. Алматы, Алматинская область).

Исследование было проведено в соответствии с планом мероприятий связанного гранта 2019-2021 гг. Представительства Детского Фонда ООН (ЮНИСЕФ) в Казахстане с Министерством труда и социальной защиты населения РК с 24 февраля по 13 марта 2020 г. Исследование проводилось согласно методологии Технического задания для экспертов ЮНИСЕФ и исследовательской группы кафедры социологии Евразийского национального университета им. Л.Н. Гумилева.

Методология исследования

В рамках достижения цели по оценке потребностей семей с детьми и подростками, живущими с ВИЧ, были также решены задачи по анализу применения инструмента оценки потребностей на практике, внешней оценке планов поддержки семьи и ребенка в виде специальных социальных услуг на основе стандартов, а также разработке индикаторов мониторинга по внедрению инструмента оценки на основе стандарта.

Объектом исследования стали потребности семей, в которых воспитываются дети и подростки, живущие с ВИЧ, а также модель их сопровождения в системе здравоохранения и социальной защиты.

Оценка потребностей была проведена с применением мультиметодной стратегии, когда интегрируются результаты нескольких методов сбора данных. В данном случае это невключенное наблюдение, анализ документов, полуструктурированное интервью, формализованный опрос и фокус группы. В исследование были вовлечены Центры по профилактике и борьбе со СПИД (Центры СПИД), Центры первичной медико-социальной помощи (ПМСП), Управления координации занятости и социальных программ, указанных выше регионов.

Наблюдение предполагало посещение кабинета специалиста организации, предоставляющей услуги психосоциального сопровождения семьям с детьми и подростками, живущими с ВИЧ. Вовлеченный независимый эксперт проводил наблюдение на основе индикаторов Стандарта по психосоциальному сопровождению. В перечень наблюдения во время посещения объектов исследования вошли следующие вопросы:

- «1» Проведение оценки потребностей.
- «2» Составление эокарты.
- «3» Проведение мотивационного интервью.
- «4» Составление плана сопровождения семьи и ребенка.
- «5» Индивидуальная работа с семьей и подростком.
- «6» Выявление случаев пренебрежения, насилия.
- «7» Ведение случая с насилием и жестоким обращением.
- «8» Навыки написания отчета.
- «9» Навыки кейс-менеджера.
- «10» Направление случая в другие ведомства, менеджеру.
- «11» Работа с другими секторами.
- «12» Работа со стигмой и недискриминацией.
- «13» Мониторинг ведения случая.

Каждый навык оценивался по шкале от 0 до 3, где «0» указывает на отсутствие на практике применения Стандарта; «1» – есть общее понимание данного навыка, но есть сложности в его применении, требуется обучение; «2» – применяется частично, требуется дополнительная супервизия, «3» – на месте, соответствует стандарту, применяется на практике постоянно.

Анализ документов, проведенный на основе документации специалистов, оказывающих интегрированные психосоциальные услуги семьям с детьми и подростками, живущими с ВИЧ, включал изучение записей с момента регистрации ребенка в качестве получателя той или иной услуги. Вовлеченный эксперт изучал документацию на предмет использования Стандарта по психосоциальной поддержке семей с детьми и подростками, живущими с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Результаты анализа заносились в специально разработанный проверочный лист.

Интервьюирование семей с детьми и подростками проводилось группой подготовленных интервьюеров в индивидуальном формате. Полуструктурированные опросники содержали вопросы, направленные на выявление потребностей каждого ребенка и подростка, живущего с ВИЧ, в получении равного доступа к системе услуг социальной защиты, здравоохранения, образования, защиты от насилия.

Формализованный опрос или анкетирование социальных работников, аутрич-работников и руководителей организации проводился в разрезе применения навыка оценки потребностей, кейс-менеджмента, перенаправления в другие организации для получения услуг детьми и подростками, представленных в Стандарте психосоциального сопровождения семей.

Фокус-группы с родителями, детьми и подростками были проведены в каждой области на предмет определения потребностей семей в получении доступа к комплексной системе интегрированных услуг психосоциального сопровождения и основных барьеров в получении комплексного сопровождения.

Мультидисциплинарной командой экспертов было проведено 6 фокус- групп среди 65 детей и подростков, живущих с ВИЧ, и 30 семей. Анкетирование охватило 45 социальных работников и 18 руководителей Центров СПИД и ПМСП, 15 глубинных интервью было проведено среди руководителей и заместителей Центров СПИД, ПМСП, Управлений координации занятости и социальных программ. Кроме результатов опроса и фокус-групп, исследователи собрали данные наблюдения за внедрением основных практик социальной работы, предусмотренных в Стандарте, а также проанализировали соответствующую документацию.

Обсуждение

Проблематика семей, живущих с ВИЧ-инфекцией, достаточно полно представлена в мировом академическом и практическом дискурсе. Исследования проводятся как через призму доступа к медико-социальным услугам, стигмы и дискриминации, уязвимости, риска и вреда, гендера и расы, так и с позиции семейной динамики, психологических аспектов внутрисемейного взаимодействия и коммуникации с сообществом. Но, отметим, что чаще всего речь идет об опыте взрослых членов семьи. Так, китайские исследователи (Joyce P. Yang, Tianyi Xie et al, 2016) разработали модель, описывающую процесс раскрытия своего ВИЧ-статуса детям родителями. На основе мультиметодного подхода было проведено 24 глубинных интервью, а также опрос среди 84 родителей, живущих с ВИЧ, в Шанхае и Пекине [6].

Учитывая культурный контекст Китая с его ориентацией на семейную гармонию, подобные решения не могут быть легкими. Родители выделили пять основных преград: стигматизация, страх раскрытия путей заражения ВИЧ, психологическая нагрузка на ребенка, отторжение со стороны ребенка и негативные социальные последствия для семьи. Исследование определило четыре основных обстоятельства, мотивировавших взрослых к раскрытию статуса: прогрессирование заболевания, тревога за безопасность ребенка, необходимость получения помощи и выполнение своей родительской ответственности.

На основе этих результатов авторы создали инструкции по вмешательствам для поддержки родительского раскрытия статуса, которые помогают родителям систематически рассматривать общие мотивации и преграды для раскрытия, а также создавать и практиковать обдуманый план для достижения своих целей относительно раскрытия

(будь то решение раскрывать или нет), чтобы избежать случайности или спонтанности в данном шаге [6].

Исследование, проведенное в Таиланде среди беременных женщин, живущих с ВИЧ, было нацелено на изучение опыта преодоления стигматизации и дискриминации [7]. Независимо от возраста, у всех женщин была выявлена личная стигма. Необходимость раскрытия своего статуса является основным барьером для доступа к программам ухода. И если несовершеннолетние девушки, ждущие ребенка, склонны чаще раскрывать статус членам своей семьи, то взрослые беременные женщины с ВИЧ испытывают гораздо больше затруднений в раскрытии статуса свои мужьям и членам семьи. Между тем, именно социальная поддержка, особенно со стороны семьи, позволяет беременным женщинам лучше справляться с трудностями, связанными со стигмой.

Роль работников общественного здравоохранения (РОЗ) в программах помощи детям с ВИЧ была проанализирована в работе группы ученых Joanna Busza, Ethel Dauya, Tsitsi Bandason et al. в Зимбабве [8]. Чтобы оценить опыт РОЗ при внедрении вмешательств в отношении детей с ВИЧ, авторы реализовали продолжительные полуструктурированные интервью с 19 работниками общественного здравоохранения. Цель исследования заключалась в изучении восприятий РОЗ того, как структура и управление вмешательством влияют на результаты их труда.

Работники общественного здравоохранения выразили сильную мотивацию, приверженность и удовлетворение от работы. Ключевыми для обеспечения долгосрочного удовлетворения РОЗ оказались интенсивный надзор и менторинг. Важны были предоставление средств работы, наличие стандартизированных руководств и периодическое обучение, а также формализованные связи между клиниками и самими работниками. РОЗ высказали опасения относительно низкой заработной платы, своего нежелания прекращать поддержку отдельным семьям после необходимого числа домашних посещений и разочарования в отсутствии устойчивости программы после завершения исследования.

Исследование подтвердило тот факт, что работники общественного здравоохранения могут улучшить использование услуг по ВИЧ и соблюдение лечения, но эффективность этих программ зависит от создания поддерживающих условий труда для РОЗ, включая разумную нагрузку, поддерживающую супервизию, адекватное обучение и предоставление необходимых материалов.

Опыт реализации модели семейного ухода с опорой на сильные стороны представлен в исследовании Lewis Kulzer et al., проведенного в Кении в 2011-2012 гг. [9]. Семейная модель ухода — это подход для расширения выявления случаев ВИЧ-инфицирования в сообществах и последующего охвата услугами. Поставщики услуг используют семейную информационную таблицу (FIT), чтобы провести пациентов через этапы выявления членов семьи, находящихся в риске ВИЧ, обсуждения открытости, проведения тестирования членов семьи и работы по включению ВИЧ-положительных членов и предотвращению новых инфекций. Вокруг этих шагов строятся комплексные семейно-центрированные клинические услуги. Подход может быть адаптирован к местным условиям и должен ориентироваться на предоставление услуг таким образом, чтобы они опирались на поддержку семьи, улучшали уход за пациентами и усилия по предотвращению заболевания.

Linda M. Richter et al. показали важность усилий по укреплению семей для поддержки детей, пострадавших от ВИЧ и СПИДа. При этом необходимо соблюдать ряд условий.

Во-первых, развивающий подход к борьбе с бедностью, доступ к важным услугам, таким, как здравоохранение и образование, а также базовая экономическая безопасность, должны быть в основе национальных стратегических подходов, что является неотъемлемой частью мер для защиты детей, пострадавших от ВИЧ и СПИДа.

Во-вторых, необходимо гарантировать семейно-ориентированный подход, чтобы прервать цикл инфекции, предоставить лечение всем, кто в нем нуждается, и обеспечить уход за пострадавшими лицами. В-третьих, средства к существованию в различных формах крайне необходимы и положительно рекомендованы имеющимися исследованиями [10].

Сегодня уже очевидно, что воздействие на детей всегда опосредуется семьями так же, как и перспективы оказания долгосрочной помощи детям. Возможности семей защитить детей и компенсировать для них утрату опекуна, безопасности, собственности в значительной степени зависят от социального контекста. Попытки лечить и заботиться о каждом человеке по отдельности в условиях высокой распространенности ВИЧ-инфекции не будут эффективными, заключают исследователи.

Опыт американских семей, усыновивших детей с ВИЧ, родившихся за пределами страны, был проанализирован в работе Fair C.D., Alger S. 11 специалистов по психосоциальной и 5 специалистов по медицинской помощи приняли участие в часовых полуструктурированных интервью и рассказали о своем опыте взаимодействия с усыновленными детьми с ВИЧ и их приемными родителями [11]. Интервью показали значительные различия между такими семьями: в некоторых из них были уже взрослые биологические дети, а некоторые усыновили несколько детей с особыми потребностями.

Большинство семей были связаны с религиозными общинами, которые вдохновили на усыновление и оказали поддержку в этом. Примечательно, что более распространёнными в контексте исследования были именно психосоциальные проблемы, речь шла о привязанности, адаптации и поведении детей. Несмотря на хорошую информированность о ВИЧ, приемные родители оказались не готовы к когнитивным задержкам и эмоциональным проблемам усыновленных детей. Часть специалистов готова столкнуться с трудностями при проведении просветительской работы по вопросам сексуального и репродуктивного здоровья подростков, причиной которых могут стать религиозные убеждений приемных родителей в отношении сексуальности.

Гендерные аспекты распространения ВИЧ среди подростков в Уганде стали основным фокусом для исследования Nabunya Proscovia и группы единомышленников [12]. В странах Африки к югу от Сахары ВИЧ в непропорционально большой степени затрагивает девочек-подростков и молодых женщин, в Уганде распространенность ВИЧ среди девочек-подростков в четыре раза выше, чем среди мальчиков. Исследователи говорят о необходимости разработки программ и вмешательств, ориентированных именно на девочек. Только такой подход позволит получить комплексные знания и установки для снижения уровня передачи и реинфекции ВИЧ в данной популяции.

В еще одном исследовании акцент сделан на чернокожих молодых мужчинах, на долю которых приходится более трети всех новых случаев ВИЧ-инфекции в США [13]. Boyd, D.T., Quinn, C.R., Aquino, G.A. поставили вопрос о влиянии семейного контекста (т. е. поддержка родителей, отношения между родителями) на тестирование на ВИЧ с течением времени. Основные результаты исследования показали, что чернокожие юноши, которые сообщали о положительной поддержке со стороны родителей и/или посещали врача, с большей вероятностью пройдут тестирование на ВИЧ/СПИД. Авторы полагают, что результаты данного исследования позволяют сделать выводы для профилактики и вмешательства, направленных на поиск оптимальных путей повышения уровня тестирования на ВИЧ среди чернокожих мужчин, но требуют дальнейшего изучения.

Крайне актуальными становятся вопросы исследовательской этики в отношении групп, страдающих от последствий ВИЧ-инфекции. Catherine G. Raciti et al. говорят о необходимости правильного и этичного включения ЛЖВ и их маленьких детей в исследования [14]. Между тем, данные об этических аспектах исследований с участием ЛЖВ очень ограничены. Авторы призывают исследователей правильно оценивать понимание участниками ключевой информации об исследовании с помощью таких методов, как индивидуальная беседа и тестирование с обратной связью. В этом также могут помочь консультации с ключевыми заинтересованными сторонами, лидерами сообщества для лучшего понимания социального, экономического, политического и культурного контекста. Исследования, проводимые в контексте ВИЧ, должны опираться на продуманные планы, учитывающие потребности и ценности ЛЖВ, и их сообществ.

Результаты

Согласно заявлениям Казахского научного центра дерматологии и инфекционных заболеваний (КНЦДИЗ) от 1 декабря 2023 года, в Казахстане впервые отмечается снижение новых случаев ВИЧ [15]. За последние пять лет в результате принимаемых мер наблюдается снижение смертности от СПИД, заболеваемости на 100 тысяч населения, двух из трех путей передачи – парентерального (через кровь) при употреблении инъекционных наркотиков и от матери ребенку.

В настоящее время Казахстан находится в концентрированной стадии эпидемии ВИЧ с распространенностью 0,3% населения в возрастной группе 15-49 лет (при среднем показателе 0,7%). ВИЧ-инфекция по-прежнему преимущественно поражает ключевые группы населения (КГН) и их окружение.

В республике рассчитывается Индекс стигмы в отношении ЛЖВ. Первое исследование было проведено в 2015 году, второе – после долгого перерыва в 2021 году [16, с. 47]. Результаты замеров показывают, что уровень стигмы и дискриминации в отношении ЛЖВ остается достаточно высоким. Особенно это справедливо в отношении женщин, живущих с ВИЧ. До сих пор сохраняется высокий уровень стигмы и дискриминации в сфере здравоохранения, в организациях ПМСП, а также при получении услуг по сексуальному и репродуктивному здоровью.

По данным Центрально-Азиатской Ассоциации ЛЖВ, дискриминация в отношении женщин, употребляющих наркотики, женщин, живущих с ВИЧ, секс-работников и женщин в тюрьмах носит институционализированный характер. Это и криминализация маргинализированных групп женщин, насилие и жестокость, с которыми они сталкиваются в государственных учреждениях, нарушение родительских и репродуктивных прав, раскрытие статуса, доступ женщин, употребляющих наркотики, к опиоидной заместительной терапии [16, с. 44]. Исследование показало, что ЛЖВ, принадлежащие к КГН, подвергаются двойной стигматизации, а также высок уровень самостигматизации.

Важнейшим партнером государства в реализации мер по преодолению последствий ВИЧ-инфекции является неправительственный сектор. Именно аутрич-работники и волонтеры связывают людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ) со службами общественного здравоохранения, ориентированными на человека, укрепляют доверие, внедряют инновации, контролируют реализацию политик и оказание услуг. В 2022 году в Казахстане в сфере профилактики ВИЧ-инфекции работало 44 НПО в 14 регионах, из них 11 НПО в 9 регионах работали в рамках государственного социального заказа. В 2022 году в рамках государственного социального заказа СПИД-сервисные НПО предоставили 3 тысячи 436 медико-социальных услуг (сопровождение/перенаправление к узким специалистам, прикрепление к поликлинике, восстановление документов, оформление в центр адаптации и др.) [17, с. 19].

17 мая 2019 года Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ) совместно с Министерством здравоохранения Республики Казахстан и Казахским научным центром дерматологии и инфекционных заболеваний провели совещание, где представили национальные стандарты оказания психосоциальной поддержки детям и подросткам, живущим с ВИЧ. В 2019 году в Казахстане проживало 530 детей и подростков с ВИЧ-статусом [18]. Таким образом, Казахстан стал первым из стран СНГ, разработавшим и внедрившим в постоянную практику поставщиков услуг стандарты психосоциальной поддержки детей и подростков, живущих с ВИЧ. Именно эти стандарты стали отправной точкой для проведения исследования, результаты которого представлены в данной статье.

Стандарты включают широкий спектр вопросов, связанных с оказанием поддержки детям и подросткам с ВИЧ и их семьям, обеспечением приверженности лечению, образованием по вопросам ВИЧ, раскрытием ВИЧ-статуса, поддержкой сексуального здоровья детей и подростков, а также устранением стигмы и самостигмы при ВИЧ-инфекции. Важные компоненты стандартов также включают переход детей в систему обслуживания взрослых, компетенции мультидисциплинарных команд, вовлечение семей и общественных организаций в совместную работу, а также поддержку детей и подростков с ВИЧ со стороны сверстников.

Одним из ключевых компонентов стандарта является кейс-менеджмент, включающий в себя широкий спектр действий по поддержке детей и подростков с ВИЧ, а также их семей. Кейс-менеджмент направлен на глубокую оценку всех аспектов жизни детей и подростков с ВИЧ, включая их семейную обстановку. Комплексная оценка потребностей и разработка плана сопровождения позволяют не только определить основные проблемы, с которыми сталкиваются дети и подростки с ВИЧ и их семьи, но и предложить

индивидуализированные решения для удовлетворения этих потребностей. Без такого подхода риск остаться без необходимой поддержки и ресурсов значительно возрастает, что может отрицательно сказаться на общем благополучии и доступе к качественной медицинской и социальной помощи.

В Стандартах подчеркивается важность деятельности социальных работников. До недавнего времени социальные работники Центров СПИД рассматривались как второстепенные сотрудники, выполняющие несвойственные им функции. Стандарты определяют их функциональные обязанности, ключевую роль в мультидисциплинарной команде, подчеркивая вклад в обеспечение комплексной поддержки детей и подростков с ВИЧ. Большое внимание уделено супервизии и поддержке специалистов, так как их профессиональная компетентность и эмоциональная устойчивость играют важнейшую роль в успешной реализации психосоциальной поддержки детей и подростков с ВИЧ.

Как было указано ранее, объектом исследования стали потребности семей, в которых воспитываются дети и подростки, живущие с ВИЧ. Как пишут Каримов Н.И. и Сухамбердиев К.А., «в Казахстане многие дети, живущие с ВИЧ, входят в подростковый возраст, будучи не осведомлёнными о своём статусе, и им не рекомендуют сообщать об этом другим. Жизнь в атмосфере секретности и стыда создаёт риски неприятия своего ВИЧ-статуса, отказа от приёма лекарств и потери веры в себя и своё позитивное будущее ... Тем самым всё большее значение приобретают аспекты, выходящие за рамки медицинских потребностей подростков, без которых мероприятия по профилактике ВИЧ/СПИД» [19, с. 32].

Исследование было проведено с применением мультиметодной стратегии, когда интегрируются результаты несколько методов сбора данных. Реализация всех методов, направленных на получение достоверной информации по потребностям семей с детьми, живущими с ВИЧ, выявила следующие факты.

Функциональные обязанности социальных работников имеют общий характер. Например, социальные работники, представленные в штате Центров СПИД, являются специалистами отдела профилактики. В связи с узкой направленностью отдела работу с пациентами по социальному сопровождению они не оказывают. В соответствии с планами работ Центров СПИД социальные работники проводят лекционные встречи с детьми в школах по вопросам профилактики ВИЧ-инфекции.

Напрямую работают с семьями специалисты инфекционного отдела Центров СПИД, оказывая, преимущественно, медицинские услуги. Выявляемые потребности семей социального характера не адресуются социальным работникам, представленным в штате, передача случаев в другие организации не проводится. Алгоритм взаимодействия с другими секторами в виде листов перенаправления не представлен в формах записей сотрудников Центров СПИД.

Для получения услуг психосоциального спектра семьи не направляются в другие организации, за исключением НПО. В основном данная практика широко применяется НПО, оказывающими аутрич-услуги социального сопровождения. Но в связи с зависимостью от грантового финансирования и недостаточным уровнем подготовки равных консультантов по вопросам социальной работы и кейс-менеджмента, услуги НПО носят фрагментированный и непостоянный характер.

Уровень компетенций социальных работников в ряде случаев ограничивается ведением учета пациентов, получающих АРВ-терапию, и алгоритмом посещения пациентов, отказывающихся принимать препараты или не посещающих Центры СПИД с целью проведения обязательного тестирования по графику и получения АРВ-терапии.

При проведении глубинной оценки потребностей ребенка с ВИЧ и его семьи социальные работники не используют треугольник потребностей. План сопровождения семьи с указанием сроков и ответственных не составляется согласно Стандарту. Однако записи с описанием услуг для семей с детьми частично представлены в журнале и отчетной форме психологов Центров СПИД.

Руководители Центров СПИД меньше осведомлены о социальной работе для оказания услуг по сопровождению семей. Руководители ПМСП больше понимают ценность социальной работы с вовлечением специалистов мультикоманды в оказании услуг по оценке потребностей и формированию пакета услуг с вовлечением специалистов других ведомств. Это связано, прежде всего, с внедрением универсальной прогрессивной модели патронажа ребенка от 0 до 5 лет с 2018 года, в которой предусмотрен алгоритм социального работника.

Руководители Центров СПИД признают слабую информированность о возможности привлечения социальных работников для сопровождения семей с детьми и подростками. На момент исследования социальные работники Центров СПИД не прошли обучение по кейс-менеджменту в рамках внедрения Стандарта психосоциального сопровождения.

В целом, как показало исследование, вопросы социального характера родители адресуют врачу-инфекционисту. Но вполне ожидаемо, что врач-инфекционист не проводит оценку потребностей с применением экологического подхода, а именно: не определяет влияние семейной среды на здоровье и приверженность к лечению ребенка с ВИЧ. Руководители отметили, что сотрудники не имеют достаточных навыков и опыта в составлении плана сопровождения семьи с привлечением других секторов.

На время проведения исследования данная практика была новой в работе с семьями и требовала не только законодательного подкрепления, но и развития профессиональных навыков по оценке потребностей семьи и ребенка и работы с другими секторами у специалистов. В связи с этим руководители организаций признали, что фактор образования социальных работников, отсутствие законодательной базы по регулированию профессиональных компетенций социальных работников в здравоохранении, невовлеченность других специалистов в работу с семьями по вопросам социальной защиты значительно снижают качество психосоциального сопровождения семей с детьми и подростками, живущими с ВИЧ.

Необходимо отметить еще одно обстоятельство: родители на протяжении многих лет привыкли получать поддержку НПО по всем вопросам, подобная зависимость от внешней поддержки снизила их самостоятельность и независимость в решении вопросов, связанных с детьми. Следствием стала иждивенческая позиция в организации жизни ребенка за счет средств и ресурсов других организаций. Многие родители не работают, единственным доходом семьи является детское пособие.

Результаты исследования свидетельствуют о серьезных недостатках в психосоциальной поддержке для детей и подростков, живущих с ВИЧ, проживающих в интернатных учреждениях. Они ограничены лишь медицинскими услугами, не получая необходимой поддержки от других ведомств, таких, как социальная защита и здравоохранение. В контексте жизни подростков, проживающих с ВИЧ, возникают серьезные ограничения и недостатки в доступе к услугам кризисных центров в случае насилия и поддержки от групп сверстников, особенно для тех, кто живет в сельской местности. Образовательные программы о профилактике ВИЧ оказываются неинтересными, занятия в школах, направленные на преодоление стигматизации и дискриминации по отношению к детям с ВИЧ не проводятся.

Большинство родителей сталкиваются с проблемами в оформлении документов, установлении инвалидности (отсутствует разъяснительная работа по правовым вопросам), занятости (неполная семья, ребенок с ВИЧ, мама не работает и не может найти работу). Насущной является потребность в организации зимних и летних лагерей для детей на постоянной основе, бесплатных творческих кружков, спортивных секций. Родители старшеклассников отметили необходимость в проведении профориентационных семинаров, лекций для старшеклассников, включая разъяснение вопроса, на какую специальность можно поступить с положительным ВИЧ статусом. Семьи-усыновители нуждаются в получении информации по обеспечению детей с ВИЧ социальным пакетом, сохранению очереди в детские сады, поскольку в противном случае дети вынуждены идти в частные сады.

Чаще всего функции социальных работников выполняют квази-профессионалы, сотрудники с медицинским образованием, что значительно снижает качество оказания услуг по интегрированному ведению случаев семей.

Наибольшую заинтересованность в оказании помощи семьям с детьми и подростками с ВИЧ продемонстрировали равные консультанты неправительственных организаций. Сотрудники НПО самостоятельно ведут семейные кейсы. Но для обеспечения непрерывного процесса оказания услуг по психосоциальному сопровождению необходимо повысить уровень социальных работников и разработать профессиональные стандарты аутрич-работы по сопровождению семей с детьми и подростками, живущими с ВИЧ. В настоящее время необходим переход на более высокий уровень помимо аутрич-работы.

Вовлечение сотрудников с положительным статусом для сопровождения клиентов с ВИЧ, несомненно, является позитивным моментом в силу высокой личной приверженности. Но в то же время это порождает риски уязвимости в силу недостаточности арсенала знаний по технологиям работы с клиентами, что может оказывать влияние на статистику рецидивов как среди клиентов, так и среди самих аутрич-работников и социальных работников НПО.

Заключение

Таким образом, важным для обеспечения благополучия детей и подростков с ВИЧ является формирование интегрированных услуг, предоставляемых совместно с пособиями до достижения ими совершеннолетия.

Исследование, проведенное в 2020 году экспертами ЮНИСЕФ, выявило значительные различия в понимании и применении социальной работы между руководителями Центров СПИД и руководителями ПМСП. Последние, особенно в контексте универсально-прогрессивной модели патронажа, проявили более высокий уровень осведомленности и ценности социальной работы, включая взаимодействие мультидисциплинарных команд для оказания услуг.

Однако руководители Центров СПИД признали недостаточную информированность относительно возможности вовлечения социальных работников для сопровождения семей с детьми и подростками. Сотрудники этих центров также не прошли обучение по кейс-менеджменту, что создает проблемы в оценке потребностей семей и формировании эффективных планов других секторов.

Проблемы образования социальных работников, отсутствие законодательной базы и невовлеченность других специалистов в работу с семьями с ВИЧ существенно снижают качество психосоциального сопровождения. Родители, привыкшие к внешней поддержке, теряют свою самостоятельность, что влияет на их способность решать проблемы, связанные с детьми.

Основной рекомендацией является необходимость повышения уровня квалификации социальных работников, разработка профессиональных стандартов для аутрич-работы с семьями с детьми и подростками, живущими с ВИЧ, а также вовлечение в программы сотрудников с положительным статусом для более эффективного сопровождения клиентов с ВИЧ. Это требует не только личной приверженности, но и улучшения знаний и навыков сотрудников для предотвращения рецидивов и обеспечения эффективной помощи семьям с детьми и подростками, живущими с ВИЧ.

Необходимо законодательно закрепить определение социальной работы, включая ключевые понятия, такие, как «кейс-менеджмент», «высокий риск», «супервизия», «глубинная оценка», «вмешательство», «индивидуальный план развития семьи», «супервизор». Это позволит улучшить качества услуг, предоставляемых в различных сферах общественной деятельности, и обеспечивает более эффективное использование трудовых ресурсов.

Вклад авторов:

Мухамбетова Куралай Арапбаевна внесла существенный вклад в концепцию и дизайн работы, а также в сбор, анализ и интерпретацию результатов исследования.

Аубакирова Аягоз Каиртайевна была непосредственным участником исследования, посвященного оценке потребностей детей и подростков, живущих с ВИЧ, в пяти регионах Казахстана и активно участвовала в написании отчета по проведенному исследованию, которое было реализовано в 2019 году при поддержке Детского фонда ООН, Министерства здравоохранения и Казахского научного центра дерматологии и инфекционных заболеваний.

Список литературы

1. Cluver L. Cash, care, prevention and adherence: is social protection the South African answer? Durban: South African AIDS Conference, Plenary; 2015.
2. Seeley, J., Watts, C. H., Kippax, S., Russell, S., Heise, L., & Whiteside, A. (2012). Addressing the structural drivers of HIV: a luxury or necessity for programmes? *Journal of the International AIDS Society*, 15(S1). <https://doi.org/10.7448/IAS.15.3.17397>
3. Cluver, L., Orkin, M., Boyes, M., Gardner, F., & Meinck, F. (2011). Transactional Sex Amongst AIDS-Orphaned and AIDS-Affected Adolescents Predicted by Abuse and Extreme Poverty. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 58(3), 336–343. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e31822f0d82>
4. Sawyer, S. M., Afifi, R. A., Bearinger, L. H., Blakemore, S.-J., Dick, B., Ezech, A. C., & Patton, G. C. (2012). Adolescence: a foundation for future health. *The Lancet*, 379(9826), 1630–1640. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60072-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60072-5)
5. Руководство по психосоциальной поддержке детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями: методические рекомендации. — Алматы, 2019. — 78 с.
6. Yang, J. P., Xie, T., Simoni, J. M., Shiu, C.-S., Chen, W., Zhao, H., & Lu, H. (2016). A Mixed-Methods Study Supporting a Model of Chinese Parental HIV Disclosure. *AIDS and Behavior*, 20(1), 165–173. <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1070-6>
7. Phonphithak, S., Hirsansuthikul, N., Sherer, P. P., & Bureechai, S. (2022). A qualitative study of the stigmatization and coping mechanisms among pregnant teenagers living with HIV in Thailand. *Journal of Health Research*, 36(6), 1141–1148. <https://doi.org/10.1108/JHR-02-2021-0121>
8. Busza, J., Dauya, E., Bandason, T., Simms, V., Chikwari, C. D., Makamba, M., Mchugh, G., Munyati, S., Chonzi, P., & Ferrand, R. A. (2018). The role of community health workers in improving HIV treatment outcomes in children: lessons learned from the ZENITH trial in Zimbabwe. *Health Policy and Planning*, 33(3), 328–334. <https://doi.org/10.1093/heapol/czx187>
9. Lewis Kulzer, J., Penner, J. A., Marima, R., Oyaro, P., Oyanga, A. O., Shade, S. B., Blat, C. C., Nyabiage, L., Mwachari, C. W., Muttai, H. C., Bukusi, E. A., & Cohen, C. R. (2012). Family model of HIV care and treatment: a retrospective study in Kenya. *Journal of the International AIDS Society*, 15(1), 8–8. <https://doi.org/10.1186/1758-2652-15-8>
10. Richter, L. M., Sherr, L., Adato, M., Belsey, M., Chandan, U., Desmond, C., Drimie, S., Haour-Knipe, M., Hosegood, V., Kimou, J., Madhavan, S., Mathambo, V., & Wakhweya, A. (2009). Strengthening families to support children affected by HIV and AIDS. *AIDS Care*, 21(sup1), 3–12. <https://doi.org/10.1080/09540120902923121>
11. Fair, C. D., & Alger, S. (2021). Prepared but unprepared: a qualitative study of provider perspectives on the preparation and adjustment of U.S. families who internationally adopt children with HIV. *AIDS Care*, 33(10), 1363–1367. <https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1799924>
12. Nabunya, P., Byansi, W., Muwanga, J., Damulira, C., Brathwaite, R., Namuwonge, F., Bahar, O. S., & Ssewamala, F. M. (2021). Gender, HIV knowledge and prevention attitudes among adolescents living with HIV participating in an economic empowerment intervention in Uganda. *AIDS Care*, 33(7), 888–896. <https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1844860>
13. Boyd, D. T., Quinn, C. R., & Aquino, G. A. (2020). The Inescapable Effects of Parent Support on Black Males and HIV Testing. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 7(3), 563–570. <https://doi.org/10.1007/s40615-019-00685-7>

14. Raciti, C. G., Enane, L. A., MacDonald, K. R., Whipple, E. C., Ott, M. A., & McHenry, M. S. (2021). Ethical considerations for research involving pregnant women living with HIV and their young children: a systematic review of the empiric literature and discussion. BMC Medical Ethics, 22(1), 38. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00601-x>
15. Пресс-релиз Казахстанского научного центра дерматологии и инфекционных заболеваний от 1 декабря 2023 года. Доступно по ссылке: <https://kncdiz.kz/ru/press-sluzhba/press-relizy/>. (дата обращения: 09.12.2023).
16. Индекс стигмы людей, живущих с ВИЧ, 2.0. Отчет по результатам исследования. – Ассоциация людей, живущих с ВИЧ в Центральной Азии, 2022. – 79 стр. Доступно по ссылке: https://web.archive.org/web/20230415085624/https://caapl.org/wp-content/uploads/2023/01/otchet_indeks-stigmy-lzhv-2.0_kazakhstan_2022_fv.pdf (дата обращения: 09.12.2023).
17. Страновой отчет о достигнутом прогрессе. Казахстанский научный центр дерматологии и инфекционных заболеваний. Казахстан. Глобальный мониторинг эпидемии СПИДа. 2022 год. – Алматы, 2023. – 25 с. – Электронный ресурс. – Доступно по ссылке: <https://kncdiz.kz/files/00012190.pdf> (дата обращения: 09.12.2023).
18. Национальные стандарты психосоциальной поддержки детей, живущих с ВИЧ, представили в Нур-Султане. ЮНИСЕФ Казахстан. Пресс-релиз. – 17 мая 2019 г. – Электронный ресурс. – [Доступно по ссылке: <https://surl.li/lookcv>] (дата обращения: 09.12.2023).
19. Каримов Н. И., Сухамбердиев К. А. Психосоциальная поддержка детей и подростков, живущих с ВИЧ и другими хроническими заболеваниями. Казахская модель // Педагогический диалог. – 2020. – № 3. – С. 31–37.

А.К. Аубакирова^{*1}, К.А. Мухамбетова²

¹Әл-Фараби атындағы Қазақ Ұлттық университеті, Алматы, Қазақстан

²Л.Н. Гумилев атындағы Еуразия Ұлттық Университеті, Астана, Қазақстан

**АИТВ-мен өмір сүретін балалары мен жасөспірімдері бар отбасыларға арналған
психоәлеуметтік қолдаудың интеграцияланған бағдарламалары:
Қазақстандағы зерттеу негізінде тәжірибе мен ұсынымдар**

Андатпа. Бүкіл әлем бойынша АИТВ жұқтырған балалары бар отбасылар қазіргі күнге дейін көптеген қиындықтарға тап болуда. Мұндай отбасылардың өмір сүру сапасын жақсарту қазіргі уақытта медициналық көмек пен әлеуметтік қорғаудың кешенді бағдарламаларын қамтамасыз ету арқылы мүмкін болып отыр. Дегенмен, жұмыстың басым бөлігі отбасылық факторларға, әлеуметтік-психологиялық қажеттіліктерге тиісті назар аудармай, медициналық көмек көрсетуге бағытталған.

Қазақстан ТМД елдерінде бірінші болып АИТВ-мен өмір сүретін балалар мен жасөспірімдерге психоәлеуметтік қолдау көрсету стандарттарын енгізді. Бұл стандарттар 2019 жылы БҰҰ Балалар қоры, Денсаулық сақтау министрлігі және Қазақ тері және жұқпалы аурулар ғылыми орталығының бірлескен отырысынан кейін қолданысқа енгізілді.

Авторлар стандарттарды енгізу нәтижелеріне талдау жасайды. Зерттеу еліміздің бес аймағындағы АИТВ-мен және басқа да созылмалы аурулармен өмір сүретін балалары бар отбасылардың

қажеттіліктерін бағалауға негізделген. Қажеттіліктерді бағалау қатысушысыз бақылауды, құжаттарды талдауды, жартылай құрылымдық сұхбатты, ресми сауалнаманы және фокус-топты біріктіретін мультиәдістемелік стратегияны пайдалана отырып жүргізілді.

Зерттеуге Шығыс Қазақстан, Алматы және Түркістан облыстарының, Шымкент және Алматы қалаларының ЖИТС-тің алдын алу және оған қарсы күрес орталықтары, Алғашқы медициналық-әлеуметтік көмек көрсету орталықтары, Жұмыспен қамтуды үйлестіру және әлеуметтік бағдарламалар департаменті қатысты.

Нәтижесінде, Қазақстандағы АИТВ-инфекциясы және басқа да созылмалы аурулардан зардап шеккен балалардың, жасөспірімдердің және олардың отбасыларының өмір сүру сапасын жақсарту мақсатында әлеуметтік қолдау бағдарламалары мен кешенді қызметтерін жетілдіру бойынша ұсыныстар берілген.

Түйін сөздер: әлеуметтік жұмыс; психоәлеуметтік қолдау; институцияландыру; көпсалалы топ; жағдайды басқару; психоәлеуметтік сүйемелдеу, үкіметтік емес ұйымдар.

A.K. Aubakirova*¹, K.A. Mukhambetova²

¹*Al-Farabi Kazakh National university, Almaty, Kazakhstan*

²*L.N. Gumilyov Eurasian National University, Astana, Kazakhstan*

Integrated psychosocial support programs for families with children and adolescents living with HIV: experience and recommendations based on research in Kazakhstan

Abstract. Families, where children infected with HIV (human immunodeficiency virus) continue to face a number of challenges around the world. Improving the quality of life of such families is currently possible through the provision of integrated medical care and social protection programs. However, in most cases, the work is carried out focusing on medical care without due attention to family factors, social and psychological needs.

Kazakhstan became the first country in the CIS introduced standards of psychosocial support for children and adolescents living with HIV. These standards were put into practice after a joint meeting of the United Nations Children's Fund, the Ministry of Health and the Kazakh Scientific Center for Dermatology and Infectious Diseases in 2019.

The authors analyze the results of the standards implementation. The study is based on the needs assessment of the families with children facing HIV and other chronic diseases in five regions of the country. The needs assessment was carried out using a multimethod strategy that combined unconnected observation, document analysis, semi-structured interviews, formalized survey and focus groups.

The study involved Centers for the Prevention and Control of AIDS, Centers for primary medical and social Care, Departments for the Coordination of Employment and Social Programs in East Kazakhstan, Almaty and Turkestan regions, the cities of Shymkent and Almaty.

In conclusion, recommendations are presented on improving social support programs and integrated services to improve the quality of life of children, adolescents and their families affected by HIV infection and other chronic diseases in Kazakhstan.

Keywords: social work, psychosocial support; institutionalization; multidisciplinary team; case management; psychosocial support; non-governmental organizations.

References

1. Cluver L. Cash, care, prevention and adherence: is social protection the South African answer? Durban: South African AIDS Conference, Plenary; 2015.
2. Seeley, J., Watts, C. H., Kippax, S., Russell, S., Heise, L., & Whiteside, A. (2012). Addressing the structural drivers of HIV: a luxury or necessity for programmes? *Journal of the International AIDS Society*, 15(S1). <https://doi.org/10.7448/IAS.15.3.17397>
3. Cluver, L., Orkin, M., Boyes, M., Gardner, F., & Meinck, F. (2011). Transactional Sex Amongst AIDS-Orphaned and AIDS-Affected Adolescents Predicted by Abuse and Extreme Poverty. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 58(3), 336–343. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e31822f0d82>
4. Sawyer, S. M., Afifi, R. A., Bearinger, L. H., Blakemore, S.-J., Dick, B., Ezech, A. C., & Patton, G. C. (2012). Adolescence: a foundation for future health. *The Lancet*, 379(9826), 1630–1640. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60072-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60072-5)
5. Rukovodstvo po psikhosotsial'noy podderzhke detey i podrostkov, zhivushchikh s VICH i drugimi khronicheskimi zabolevaniyami [Guidelines for psychosocial support for children and adolescents living with HIV and other chronic diseases. Methodological recommendations]. *Metodicheskie rekomendatsii*. Almaty, 2019. 78 p. [in Russian]
6. Yang, J. P., Xie, T., Simoni, J. M., Shiu, C.-S., Chen, W., Zhao, H., & Lu, H. (2016). A Mixed-Methods Study Supporting a Model of Chinese Parental HIV Disclosure. *AIDS and Behavior*, 20(1), 165–173. <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1070-6>
7. Phonphithak, S., Hiransuthikul, N., Sherer, P. P., & Bureechai, S. (2022). A qualitative study of the stigmatization and coping mechanisms among pregnant teenagers living with HIV in Thailand. *Journal of Health Research*, 36(6), 1141–1148. <https://doi.org/10.1108/JHR-02-2021-0121>
8. Busza, J., Dauya, E., Bandason, T., Simms, V., Chikwari, C. D., Makamba, M., Mchugh, G., Munyati, S., Chonzi, P., & Ferrand, R. A. (2018). The role of community health workers in improving HIV treatment outcomes in children: lessons learned from the ZENITH trial in Zimbabwe. *Health Policy and Planning*, 33(3), 328–334. <https://doi.org/10.1093/heapol/czx187>
9. Lewis Kulzer, J., Penner, J. A., Marima, R., Oyaro, P., Oyanga, A. O., Shade, S. B., Blat, C. C., Nyabiage, L., Mwachari, C. W., Muttai, H. C., Bukusi, E. A., & Cohen, C. R. (2012). Family model of HIV care and treatment: a retrospective study in Kenya. *Journal of the International AIDS Society*, 15(1), 8–8. <https://doi.org/10.1186/1758-2652-15-8>
10. Richter, L. M., Sherr, L., Adato, M., Belsey, M., Chandan, U., Desmond, C., Drimie, S., Haour-Knipe, M., Hosegood, V., Kimou, J., Madhavan, S., Mathambo, V., & Wakhweya, A. (2009). Strengthening families to support children affected by HIV and AIDS. *AIDS Care*, 21(sup1), 3–12. <https://doi.org/10.1080/09540120902923121>
11. Fair, C. D., & Alger, S. (2021). Prepared but unprepared: a qualitative study of provider perspectives on the preparation and adjustment of U.S. families who internationally adopt children with HIV. *AIDS Care*, 33(10), 1363–1367. <https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1799924>
12. Nabunya, P., Byansi, W., Muwanga, J., Damulira, C., Brathwaite, R., Namuwonge, F., Bahar, O. S., & Ssewamala, F. M. (2021). Gender, HIV knowledge and prevention attitudes among adolescents living with HIV participating in an economic empowerment intervention in Uganda. *AIDS Care*, 33(7), 888–896. <https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1844860>

13. Boyd, D. T., Quinn, C. R., & Aquino, G. A. (2020). The Inescapable Effects of Parent Support on Black Males and HIV Testing. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 7(3), 563–570. <https://doi.org/10.1007/s40615-019-00685-7>
14. Raciti, C. G., Enane, L. A., MacDonald, K. R., Whipple, E. C., Ott, M. A., & McHenry, M. S. (2021). Ethical considerations for research involving pregnant women living with HIV and their young children: a systematic review of the empiric literature and discussion. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 38. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00601-x>
15. Press-reliz Kazakhskogo nauchnogo tsentra dermatologii i infektsionnykh zabolevaniy ot 1 dekabrya 2023 goda [Press release of the Kazakh Scientific Center of Dermatology and Infectious Diseases dated December 1, 2023]. Available at: <https://kncdiz.kz/ru/press-sluzhba/press-relizy/> (accessed 09.12.2023) [In Russian]
16. Indeks stigmy lyudey, zhivushchikh s VICH, 2.0. Otchet po rezul'tatam issledovaniya [The stigma index of people living with HIV, 2.0. Report on the results of the study]. Central Asian Association of PLHIV, 2022. 79 p. Available at: <https://surl.li/brtyfe> (accessed: 09.12.2023) [In Russian]
17. Stranovoy otchet o dostizhennom progrese / Kazakhstan. Global'nyy monitoring epidemii SPIDa. 2022 [Country progress report. Kazakhstan. Global monitoring of the AIDS epidemic. 2022]. Kazakhstan Scientific Center of Dermatology and Infectious Diseases, 2023. 25 p. Available at: <https://kncdiz.kz/files/00012190.pdf> (accessed: 09.12.2023) [In Russian]
18. Natsional'nye standarty psikhosotsial'noy podderzhki detey, zhivushchikh s VICH, predstavili v Nur-Sultane. Press-reliz [National standards of psychosocial support for children living with HIV were presented in Nursultan. Press release]. UNICEF Kazakhstan, 17.05.2019. Available at: <https://surl.li/lookcv> (accessed: 09.12.2023) [In Russian]
19. Karimov N.I., Sukhambardiev K.A. Psikhosotsial'naya podderzhka detey i podrostkov, zhivushchikh s VICH i drugimi khronicheskimi zabolevaniyami. Kazakhstanskaya model' [Psychosocial support for children and adolescents living with HIV and other chronic diseases. The Kazakh model]. // Pedagogical dialogue. 2020. # 3. pp. 31-37. [In Russian]

Сведения об авторах

Аубакирова Аягоз Кауртайевна – автор для корреспонденции, кандидат PhD по социальной работе, Казахский национальный университет имени аль-Фараби, пр. Аль-Фараби, 71, 050040, Алматы, Казахстан.

Мухамбетова Куралай Арапбаевна – кандидат социологических наук, заведующая кафедрой социологии, Евразийский национальный университет имени Л.Н. Гумилева, ул. Сатпаева, 2А, 010008, Астана, Казахстан.

Авторлар туралы мәлімет

Аубакирова Аягоз Кауртайевна – хат жіберуге жауапты автор, әлеуметтік жұмыс бойынша PhD кандидаты, Әл-Фараби атындағы Қазақ ұлттық университеті, Әл-Фараби даңғылы, 71, 050040, Алматы, Қазақстан.

Мухамбетова Куралай Арапбаевна – әлеуметтану ғылымдарының кандидаты, әлеуметтану кафедрасының меңгерушісі, Л.Н. Гумилев атындағы Еуразия ұлттық университеті, Сәтбаев көшесі, 2а, 010008, Астана, Қазақстан.

Information about authors

Aubakirova Ayagoz Kairtayevna – corresponding author, PhD candidate in social work, Al-Farabi Kazakh National University, 71 Al-Farabi Ave., Almaty, Kazakhstan.

Mukhambetova Kuralay Arapbaievna – candidate of sociological sciences, head of the department of sociology, L.N. Gumilyov Eurasian National University, 2A Satpayev St., 010008, Astana, Kazakhstan.