**«Психологическая и социальная помощь ВИЧ-инфицированным пациентам и членам их семей»**

Нестабильное эмоциональное состояние человека обусловлено и социальной незащищенностью, и неспокойной обстановкой в мире и стране. Люди, которые обращаются в психологическую службу испытывают тревогу и страх по разным причинам. ВИЧ-инфекция рассматривается обществом, как порочащее, неуместное, опасное свойство заразившегося человека, то есть становится стигмой, позорным клеймом. Люди воспринимают ВИЧ-инфицированных как угрозу своей личной безопасности, относятся к ним враждебно, стремятся защититься самыми разными способами, вплоть до открытой дискриминации и даже изоляции.

В настоящий момент работа по профилактике ВИЧ-инфекции предполагает размещение в прессе, на телевидении, радио огромного количества разнообразной информации, и мы замечаем, что эта информация по- разному влияет на людей – одни просто принимают к сведению, других заставляет задуматься и поменять поведение, у некоторых людей обилие информации вызывает страх перед возможным заражением, а также боязни столкнуться с ВИЧ-инфицированными в своей жизни.

Люди, пребывающие в страхе из за собственного незнания, не только необоснованно преследуют ВИЧ-инфицированных, но и сами приходят в состояние возбуждения и нервозности и заражают этим состоянием других, так же плохо информированных людей. Они и составляют основной костяк для психосоциальной помощи в нашем Центре, у профессиональных психологов, прошедших специальную подготовку по до - и после тестовому консультированию при обследовании на ВИЧ-инфекцию.

Сейчас можно наблюдать негативную тенденцию при которой люди панически боятся ВИЧ-инфицированных и не боятся незащищенных контактов, которые собственно и ведут к заражению. В последнее время все чаще такая группа пациентов попадает на учет в центр. Кто- то обследуется целенаправленно, кто-то меняет гражданство и по воле случая узнает страшную весть. Нередки случаи, когда об инфицировании женщина узнает на поздних сроках беременности, когда появляется угроза счастью материнства.

Диагноз ВИЧ-инфекция прозвучал, а что дальше? Дальше жизнь продолжается, но это уже другая жизнь. Жизнь со страхом, который поселился в душе у каждого, кто услышал свой диагноз. Он прозвучал, как приговор. Нет ни одного человека, который бы остался равнодушен к известию о наличии у него смертельного заболевания. Но так уж сложилось в обществе, что диагноз «ВИЧ- инфекция» неприемлем для окружающих, «позор для семьи». И, если у человека, например, онкологическая патология, то это вызывает, как минимум сочувствие, жалость, участие. В то же время вокруг ВИЧ-инфицированного пациента сразу же создается обстановка нетерпимости и презрения.

Понятно, что зачастую наличие ВИЧ-инфекции - это последствие рискованного поведения, но ведь нет ни одного человека, который бы никогда не совершал ошибок.

Наличие неверной информации о ВИЧ-инфекции становится причиной возникновения СПИД-фобии. У человека возникает страх заражения ВИЧ-инфекцией. Со временем страх перерастает в панику, усиливается и является причиной появления тяжелых видов депрессий, которые ведут к изменению поведения человека в обществе, вплоть до изоляции.

Работа по оказанию психологической помощи предполагает немалые усилия и долгую, систематическую работу с человеком, который не владеет правильной информацией об особенностях заражения и течения ВИЧ-инфекции, чтобы в прямом смысле вернуть его к жизни.

Есть ещё одна категория пациентов, нуждающихся в психологической помощи, которые волею судьбы стали жертвами ВИЧ. Это супруги, которых инфицировали в семье. Нередки ситуации, когда один из супругов инфицировался вне семьи, другой воспринимает болезнь как двойное предательство, что вызывает как семейный конфликт, так и личную трагедию.

Психологи проводят работу, направленную, в первую очередь, на восстановление душевного равновесия. Их задача – помочь, понять, принять! Но можно представить, насколько тяжело бывает человеку в такой ситуации и как долго он будет нуждаться в реабилитации.

ВИЧ-инфицированные люди сталкиваются с рядом психологических трудностей, к повседневными прибавляются проблемы, связанные с болезнью. Осознание того, что ты – носитель опасного и летального вируса, – серьезный стресс-фактор, воздействующий на основные сферы жизни человека: физическую, общественную и эмоциональную.

На физическом уровне могут появляться различные соматические расстройства (со стороны органов пищеварения, кожи, нервной системы).

На эмоциональном – подавленность, отчаяние, злость, падение самооценки.

На социальном (общественном) – проблемы в общения с родными и близкими, а также стремление избегать других людей, отказ от любого рода деятельности.

Инфицированные люди должны получать комплексную помощь, нацеленную на решение основных проблем этих трех уровней.

Осознание факта болезни ведет к личному кризису и крушению веры в основные человеческие ценности, мучительному поиску ответов на вопросы бытия: "Выживу ли я и нужен ли я кому-нибудь? Стою ли я чего-то? Каков смысл моего существования?" Обычных мер по преодолению беспокойства и страха смерти не хватает. Для преодоления кризиса используются все данные личного развития. Каждый человек, находящийся в кризисе очень нуждается в присутствии других людей. Шведская ученая Элизабет Кублер-Росс (Elizabeth Kubler-Ross) определила **шесть стадий реакции на кризис**. Сейчас я собираюсь дать общее представление о них. Вместе с каждой стадией я буду обсуждать пути необходимой помощи на данном этапе.

Шесть стадий реакции на кризис:

1. Шок

Реальность уходит из-под ног. Человек может казаться спокойным снаружи, но внутри ему приходится справляться с беспорядочным потоком мыслей. Обычно эта стадия начинается с того момента, когда человек впервые узнает о том, что он ВИЧ-инфицирован. Очень важно не оставлять его одного, быть с ним, спокойно, без неприязни разговаривать, не критикуя, побуждать его говорить. Необходимо больше времени уделять пациенту, рассказывая о его диагнозе, чтобы удостовериться в том, что он понимает результаты теста, ответить на все его вопросы, узнать, что он собирается делать в ближайшее время и вкратце обсудить возможности помощи.

2. Отрицание

Человек, оправляясь от шока, не может поверить, что все это происходит с ним. "Это невозможно, это какая-то ошибка" – вот что обычно слышат от ВИЧ-инфицированного человека. Бывает, что пациенты проходят новые тесты под другими именами, следят за врачами. Отрицание – это временная защита, позволяющая накопить энергию как физическую, так и эмоциональную. Она потребуется, чтобы справиться с чувством тревоги, появившимся из-за угрозы жизни. Полное отрицание встречается редко. В большинстве случаев вместе с отрицанием человек чувствует глубокое беспокойство ситуацией, в которой должен полностью понять и принять правду. Отрицание значит, что он не хочет говорить о себе. Беседуя с пациентом, важно прояснить, что нужно ему, проанализировать его готовность принять реальность и способности справиться с ней. Стадия отрицания может быть опасна в случаях полного отрицания, продолжающегося длительный период, и в случаях отказа пациента от лечения и советов врача.

3. Злость

После шока следует период, когда отрицание уже становиться невозможным. Его заменяет злость, гнев и недовольство. Инфицированный человек спрашивает себя и людей вокруг: "Почему я? Что я сделал? Чем я хуже других?" Злость выражается во всем. Она может быть направлена на близких, на медработников, на власть. Она может выражаться не только через недовольство и жалобы, но также через само восприятие людей вокруг. На этой стадии пациент будет настаивать, что все плохо, никто ничего не знает, никто не хочет помочь, и все намерено причиняют вред. Проблемы подавления вспышек гнева возникают и у близких людей и у медперсонала, потому что сложно самому не реагировать, понять, что на самом деле злость не относится к объектам, на которые выливается – проблема в другом. Злость – обычное явление в таких случаях. Очевидно, что любой будет зол, видя, что все его жизненные достижения теперь в опасности. На этой стадии очень важны терпимость и сопереживание. Облегчение наступит после того, как кто-то выслушает все упреки пациента, позволит ему злиться и спокойно, без враждебности будет реагировать на это. Необходимо помочь пациенту понять настоящую причину его злости.

4. Преодоление

Попытки заключить сделку и изменить ситуацию следуют за стадиями шока, отрицания и злости. Пациент обещает изменить свое поведение, что-то сделать, быть добродетельным в случае, если он поправиться и больше не будет чувствовать боли. Чаще всего больные пытаются заключить сделку с Богом, но у некоторых людей нет конкретного адресата. Очень важно слушать их размышления, которые обычно говорят о развившемся чувстве вины. Инфицированные люди чувствуют себя виноватыми из-за своего прежнего поведения, они относятся к ВИЧ как к наказанию за свою жизнь. Чувство вины обычно сильно выражается. Результатом становиться депрессия, разрушительно воздействующая на человеческую жизнь. Может иметь место бесполезная защитная реакция: уменьшение и ограничение активности, отказ от удовольствий и вера, что эти самоограничения оплатятся. Помощь должна быть направлена на снижение чувства вины и убеждение пациента в том, что болезнь не наказание. Специалисты в общении с пациентом побуждают его к выбору продуктивной и полной жизни.

5. Депрессия

Когда инфицированный человек узнает свой диагноз, он чувствует подавленность, грусть, страх за будущее, страх быть отвергнутым и остаться в одиночестве. Депрессию обычно усиливает низкая самооценка. Из-за того, что в наше время прославляют человеческое могущество и безграничное здоровье, человек, сталкивающийся с возможно летальной болезнью, воспринимает ее как собственную неудачу, поражение, чувствует себя слабым и жалким, хуже других. На этой стадии важно позволить человеку выражать свои чувства, свою грусть – говорить. Психолог старается успокоить его, настроить на оптимистическое восприятие, на мысли о приятных и смешных вещах. Принять ситуацию помогают грусть и отчаяние. Психолог помогает определить страхи пациента и побороть их. В основном пациенты бояться последствий болезни: возможных заболеваний, одиночества и реакции людей. Депрессия обычно спадает после устранения истинных причин беспокойства и поиска путей гарантированного получения медицинской помощи, финансовых средств, круга общения и поддержки близких людей после того, как больной не сможет о них заботиться.

6. Принятие

Если у человека достаточно времени, если необходимая помощь оказана и, что самое главное, если ему не мешали, он достигает состояния, когда диагноз и его осознание больше не вызывают ни злости ни депрессии. Становится легче, человек снова начинает уважать и ценить себя, возвращаются интересы и желание общаться.

Удивительно, насколько личность и жизнь человека может измениться в лучшую сторону, когда он сталкивается с неизлечимой болезнью. Улучшается качество жизни особенно у тех пациентов, которые смогли вновь обрести для себя смысл жизни и ее ценности. Они пытаются с пользой провести свое время, не упускать появляющиеся альтернативы.

Важно, чтобы врачи, психологи и психотерапевты сотрудничали друг с другом во время оказания помощи ВИЧ-инфицированным людям, а также вовлекали членов семьи и близких людей в этот процесс, обеспечивая их необходимой информацией по физическим и психологическим вопросам, касающимся ВИЧ, и поддерживая их.

Во время оказания психологической помощи важно не мешать человеку с ВИЧ-инфекцией проходить все фазы кризиса, не подгонять его.

Просто нужно быть рядом, показывая свое участие, заботу и готовность помочь. Эти стадии для инфицированного человека – защитные механизмы, помогающие выжить в таких сложных обстоятельствах. Они могут длиться больше или меньше, заменять друг друга или существовать отдельно.

Только надежда остается на всех стадиях. Инфицированные люди надеются выжить и вылечиться. Эта надежда помогает справиться с болью, дает духовную силу и помогает видеть смысл в страдании, понять, что у боли есть свои причины. Поддержка этой надежды – наш общественный долг перед пациентами.

Помощи и поддержку психологов пациенты получают дистанционно в том числе анонимно по телефону «Горячей линии». Контингент обратившихся достаточно разношерстный, это в основном люди с повышенным чувством тревоги, волнения, происходящего по причине недостаточной информированности о заболевании. Это и молодые и зрелые пациенты, самых разных профессий и социального статуса.

Помимо звонков с территории Ставропольского края и КЧР, работники психологической службы оказывают консультативную помощь по телефону людям, находящимся в Челябинске, Самаре, Волгограде, Уфе, Воронеже, Владимире, Белгороде, Тамбове и других городах. Можно с уверенностью сказать о популярности телефона «Горячей линии» Краевого центра СПИД, так как в день работники психологической службы принимают до 10-15 звонков из городов других регионов.

Но, конечно, основным аспектом психологической и социальной службы Краевого центра СПИД является работа с ВИЧ-инфицированными и членами их семей, как впервые ставшими, так и с находящимися на учете длительное время.

Объявление диагноза, помощь в адаптации и реабилитации к диагнозу требует большого количества времени, сил и эмоций. Необходимо помочь человеку правильно воспринять информацию, учесть его индивидуальные особенности, преодолеть предрассудки.

Серьезной проблемой во время работы оказывается установление контактов с семьями пациентов. Довольно часто многие из ВИЧ-инфицированных имеют со своими родственниками минимальные контакты или не имеют их вовсе. Даже если в семье стабильные отношения, большинство пациентов не сообщают о диагнозе, прежде всего из опасения огорчить родителей, супругов, детей подобной информацией. Зачастую наиболее удовлетворительный контакт у пациентов молодого возраста достигается с братьями и сестрами, которые в последующем активно им помогают. Порой супруги в дискордантных парах годами живут вместе, не подозревая о наличии заболевания.

Огромный пласт психологической работы – это проблема созависимости, которая касается семей пациентов в первую очередь. Страхи и тревоги сопровождают их в той же степени, как и всех, кто достаточно часто контактирует с инфицированными. Нередко они сами попадают в изоляцию, окружающие начинают их избегать. Иногда, информация о ВИЧ-инфекции вызывает в семье больного обострение конфликта, вызванного неприятием образа жизни инфицированного, обвинений в его адрес по этому поводу.

Поэтому, психологи долго и упорно помогают родственникам найти общий язык с инфицированным членом семьи, предупредить исключение его из семейного общения, учат поддерживать его в непростой ситуации. Ведь включение в работу простых человеческих качеств помогает иногда спасти человеку жизнь.

Можно знать и уметь использовать много методик по восстановлению душевного равновесия и возвращению к прежней нормальной жизни, но достаточно иногда просто лишь выйти за рамки своей специализации, спуститься с высоты медицины до простого человеческого общения и проявления простого человеческого сострадания, всеми способами помочь морально, дать понять, что пациент остается человеком, полноправным членом общества и обладателем человеческого достоинства.

Важна практическая поддержка, в первую очередь психологи, социальный работник или врач обращает внимание на практические нужды пациента. Узнав о своем диагнозе, пациент во многих случаях страдает от сильного эмоционального стресса. Ему необходимо знать, куда можно обратиться за помощью. Зачастую эта помощь просто заключается в возможности поговорить с кем-либо об аспектах своего диагноза. ВИЧ-инфекция часто поражает людей, у которых мало близких друзей и членов семьи.

Поэтому многим ВИЧ-инфицированным пациентам первую помощь такого рода оказывают волонтеры, непрофессиональные организации по консультированию, которые дают человеку возможность «выговориться» по поводу его диагноза в индивидуальной или групповой беседе.

Это помогает многим, хотя такая помощь подходит не всем вновь выявленным пациентам.

ВИЧ-инфицированные пациенты также могут нуждаться в жилье, срочной финансовой помощи, детском питании, трудоустройстве, оформлении паспорта, страхового полиса и т.д.

Социальное сопровождение осуществляется группой (командой) специалистов различных дисциплин - специалистом по социальной работе, психологом, врачом-инфекционистом, юристом.

В центре имеется практика работы соц.работника с пенсионным фондом и его филиалами по назначению пособий матерям ВИЧ-инфицированных детей. Поскольку грудное вскармливание при ВИЧ – инфекции не практикуется, новорожденные дети инфицированных ВИЧ матерей по месту жительства в первоочередном порядке обеспечиваются бесплатными молочными смесями.

Юридическая служба консультирует по проблеме охраны прав при трудовой деятельности, чтобы исключить дискриминацию на производстве, а также при получении медицинской помощи.

Все пациенты бесплатно наблюдаются и получают лекарственные препараты в Центре СПИД, а медицинскую помощь получают в соответствии с выявленной патологией в любой медицинской организации и, порой, на первый взгляд совершенно бесперспективные случаи при правильном уходе дают положительные результаты.

В заключение хочется отметить, что, **х**отя прогноз ВИЧ-инфекции в целом неблагоприятный, он не является универсальным. Пациент в доступной форме получает сведения от профессионалов, о том, что объем знаний о ВИЧ-инфекции и сопутствующих заболеваниях быстро растет, идет интенсивная разработка и испытание препаратов, которые в перспективе смогут остановить разрушающее действие вируса, что лечение онкопатологии и инфекций, связанных с ВИЧ, также улучшается. Таким образом, есть надежда на продление жизни даже у пациентов с далеко зашедшими стадиями заболевания. Перед психосоциальной службы стоит трудная задача: остаться честными и в тоже время не лишить пациента надежды. Взаимодействие носит максимально оптимистичный характер, но не за счет утаивания фактических данных.