

دليل مجموعات الدعم

للمتعاشين مع فيروس
نقص المناعة البشري

٢٠١٢

Guidelines for Conducting HIV Support Groups

2012

د / شريف سليمان
ا / أمنية أباطة
ا / شريف القمحاوي
د / سندس حسونة
ا / شيرين خيرت
ا / ابتهاج الغمراوي
ا / أمينة سليمان

الجمعية المصرية للتوعية
والصحة النفسية (مشروع وعي)
د / جوزيف مكرم
ا / محمد مقلد
ا / سهير سيد
ا / فهد محسن

جمعية الصديق المقرب
(مشروع بيفريندرز)
ا / نهاد سنان
ا / مالك أحمد
ا / أحمد الشريف
ا / مي قطب

جمعية الطب النفسي
التطوري (مشروع حياة)
د / نبيل القط
ا / أحمد قشقوش
ا / هاني حسن

د / عبد السلام الشربيني

المشاركون في الإعداد من
الهيئة الدولية لصحة الأسرة

تمت المراجعة بواسطة فرق العمل
في الجمعيات غير الحكومية الأتية

مراجعة فنية

FHI 360 Contributors

Dr. Cherif Soliman
Ms. Oumnia Abaza
Mr. Sherif Elkamhawi
Dr. Sondus Hassounah
Ms. Shereen Khairat
Ms. Ebtehal Elghamrawy
Ms. Amina Soliman

Reviewers

Waay NGO
Dr. Josef Makram
Mr. Mohamed Mekled
Ms. Soheir Sayed
Mr. Fahd Mohssen

Befrienders NGO

Ms. Nehad Senan
Mr. Malek Ahmed
Mr. Ahmed El Sherif
Ms. Mai Kotb

Hayat NGO

Dr. Nabil El kot
Mr. Ahmed Kashkoush
Mr. Hany Hassan

Technical Reviewer

Dr. Abdel Salam El Sherbiny

Definition

HIV Support Group is a community of patients, family members and friends dedicated to dealing with HIV together. It is an appropriate way to delivering psychological, emotional and educational support to people living with HIV/AIDS (PLWHA), their caregivers and their families.

Purpose of HIV Support Groups

To help PLWHA cope with and accept their HIV status in a positive manner through offering structured psychological, emotional, informational, instrumental and material support. This should be achieved through:

- Providing peer/social support – an opportunity to meet other PLWHA, share experiences and meet in a supportive environment
- Offering culturally and linguistically appropriate emotional support in a safe space
- Providing a discussion ground for issues of interest for PLWHA, for example: information about treatment, health services, parenting and pregnancy, life and career guidance, housing, welfare benefits, benefits, legal issues, advocacy and volunteering opportunities

Participants and Attendees

Participants and attendees are individuals who:

- Are referred by a health-care worker
- Need more information
- Need emotional support

التعريف

مجموعات الدعم للمتعايشين مع فيروس نقص المناعة البشري هي مجموعات مكونة من فريق من المتعايشين الذين كرسوا أنفسهم للعمل معاً من أجل التعامل مع فيروس نقص المناعة البشري. وقد تشمل أيضاً بعضاً من أفراد عائلاتهم ومن الأصدقاء المعنيين. وذلك من أجل تقديم الدعم النفسي والعاطفي والمعلوماتي لهؤلاء المتعايشين ولن يقدمون لهم الرعاية وكذلك لذويهم وعائلاتهم.

الغرض من تكوين مجموعات للمتعايشين مع فيروس نقص المناعة البشري

هو مساعدة المتعايشين لتحمل وقبول وضعهم فيما يتعلق بإصابتهم بفيروس نقص المناعة البشري من خلال تقديم نظام دعم نفسي وعاطفي ومعلوماتي فعال بما يمكنهم من العيش بإيجابية مع تزويدهم بالأدوات والمعلومات اللازمة. وذلك عن طريق:

- توفير دعم نفسي من القائمين على مجموعات الدعم ومن النظراء من خلال توفير فرصة الالتقاء بين المتعايشين لتبادل التجارب بينهم وذلك في مناخ إيجابي من الدعم والمساندة
- تقديم دعم عاطفي ملائم ثقافياً ولغوياً
- مناقشة القضايا التي تهم المتعايشين ومساعدتهم على الحصول على المعلومات الصحيحة عن طرق العلاج المختلفة والخدمات الصحية المتوفرة وكيفية مواجهة الحياة والمستقبل والسكن والمسائل القانونية والرعاية الاجتماعية وطرق الحصول على المساندة والدعم والالتحاق بالعمل التطوعي والموضوعات الخاصة بالأمومة والحمل والأبوة بالإضافة إلى الموضوعات الأخرى التي تشغل بال المتعايشين

المشاركون والحضور

هم الأشخاص الذين:

- تم تحويلهم عن طريق مقدمي الرعاية الصحيّة
- حضروا من أجل مزيد من المعلومات
- جاءوا للحصول على الدعم النفسي

- أتوا برفقة متعايش أو لأنهم سمعوا عن مجموعات الدعم وذلك بعد استئذان المجموعة والحصول على موافقة أعضائها

أساسيات مجموعات الدعم للمتعايشين

- توفير مكان التقاء آمن ومريح وذو خصوصية
- احترام الخصوصية والسرية للمشاركين
- تشجيع المتعايشين على اتخاذ القرارات التي تؤثر على حياتهم إيجابيا ومساعدتهم على تطبيقها
- الاعتماد على المتعايشين وأفراد العائلة أو الأصدقاء الذين يقدمون لهم الرعاية
- توفير أحدث المعلومات عن طريق دعوة متخصصين في مجالات مختلفة
- توفير العلاج البديل عن طريق الاسترخاء وتقليل التوتر
- التكاتف ضد التمييز الذي يواجهه المتعايشين
- التفريق بين مجموعات الدعم وخدمة الرعاية المنزلية للمتعايشين

الفوائد الناجمة

- تقبل الوضع والتعايش الإيجابي مع الإصابة
- زيادة الأمل والطموح لدى المتعايشين
- خفض مستوى الوصمة والتمييز
- صياغة صداقات جديدة بين المتعايشين
- تمكين المتعايشين من الحصول على الرعاية اللازمة
- تنمية استراتيجيات تغيير السلوكيات
- الحصول على المساندة والدعم من الهيئات المعنية
- الحصول على الدعم النفسي والمعلوماتي والعاطفي

- Accompany ill relative or knew about the Support Group, where in that case they can participate only after asking permission from the group members and getting their consent

Principles of HIV Support Groups

- Provide a safe, private and comfortable meeting place
- Respect the privacy and confidentiality of participants
- Empower PLWHA to make and implement positive decisions affecting their lives
- Give peer support and also support from caregivers like family members and friends
- Provide the latest information on treatment and medication through addressing invitation for experts in different fields to give lectures on related subjects
- Provide alternative therapy through stress reduction and relaxation
- Lobby against discrimination that faces PLWHA
- Differentiate between Support Groups and home based care for PLWHA

Benefits Received

- Accepting one's HIV status and living positively with it
- Increasing hope
- Reducing stigma and isolation
- Forging new friendships
- Gaining access to medical care
- Developing behavioral change strategies
- Acquiring support and donations from organizations concerned with PLWHA
- Receiving psychological, emotional and educational support

Support Group Criteria

- Meetings are held twice a month with the possibility of extra meetings when needed
- Duration of each meeting is two hours with a break of 15 minutes
- The location of the Support Group is very important. It has to be safe and comfortable
- The number of participants must range from 6-10 people, since it has a direct impact on the level of participation from the members
- Groups should be homogenous with the assistance of the facilitator since negative attitudes between members from different groups may arise
- Participants should come from different economic, cultural and geographical back grounds (ex: Cairo, Alexandria, Sharkia, Gharbeyya)
- Each round of Support Group should run for 10-15 meetings then new groups should be formed
- Each project may run more than one Support Group at the same time
- Its possible to start providing women separate Support Groups with a woman facilitator
- Caregivers such as family members and friends of PLWHA may join Support Groups after getting permission from participants or they can create their own Support Groups
- Newly diagnosed individuals shouldn't drop in existing closed Support Groups not to cause any confusion and disorientation for them but in fact have their own Support Group
- Guest speakers can be invited to provide information on specific topics that are of interest to the participants
- Privacy and confidentiality are of crucial importance for the success of the Support Group

إدارة مجموعات الدعم

- الاجتماع مرتين شهرياً مع إمكانية عقد اجتماعات إضافية حسب الحاجة
- مدة الاجتماع ساعتان ويتخللها استراحة لمدة 15 دقيقة
- مكان الاجتماع له أهمية خاصة إذ يجب أن يكون آمناً ومريحاً
- يجب تحديد عدد المشاركين في المجموعة الواحدة حيث إن حجم المجموعة يؤثر بصورة مباشرة على مساهمة المشاركين (6-10 مشارك)
- يجب مراعاة أن تكون مجموعات الدعم متوافقة ويتم ذلك بمساعدة المنسق، فكثيراً ما مواقف سلبية بين الأعضاء من مجموعات مختلفة السلوكيات
- أهمية تنوع المشاركين من خلفيات ثقافية واقتصادية وجغرافية مختلفة (محافظات مختلفة)
- كل دورة يجب أن تستمر من 10 إلى 15 اجتماعاً تبدأ بعدها دورة جديدة
- يمكن لكل مشروع إدارة أكثر من مجموعة دعم فى نفس الفترة
- من الممكن توفير مجموعات متخصصة كمجموعات خاصة للنساء تكون فيها المنسقة من السيدات
- بالنسبة للأشخاص الذين يقدمون الدعم للمتعايشين كأفراد العائلة أو الأصدقاء فيمكنهم الالتحاق بمجموعات الدعم بعد استئذان المشاركين أو عمل مجموعة دعم خاصة بهم
- لا يجب دمج مشاركين جدد في الدورة الواحدة لأن ذلك قد يحدث تشويشاً وإرباكاً لهم، لكن يجب توفير مجموعات دعم جديدة خاصة بهم
- من الممكن دعوة بعض الضيوف من متخصصين أو رجال دين أو آخرين لإعطاء مزيد من المعلومات حول بعض الموضوعات المتخصصة التى تهتم المشاركين
- السرية والخصوصية هما أساس نجاح مجموعات الدعم
- الالتزام بالإرشادات والقواعد الخاصة بمجموعات الدعم
- من الممكن استخدام وسائل التواصل الحديثة (Twitter - Facebook) لتقوية الأواصر بين أفراد مجموعات الدعم

القواعد الخاصة لمجموعات الدعم

حتى يتمكن أيُّ مجتمع من البقاء يجب أن تُسنَّ له مجموعة من القوانين لكي تضبط سلوك أفرادها. فإذا أهمل بعض أفراد المجتمع القانون فإنَّ المجتمع قد يتعثَّر ويدخل في حالة من الفوضى. كذلك فمجموعات الدعم تشبه المجتمع من عدَّة أوجه إذ يجب أن تكون لها بعض القواعد التي بدونها تتحوَّل الاجتماعات إلى فوضى ولا يشعر المشاركون فيها بالأمان الكافي للحديث بصراحة عن قضايا شخصية أو لتقديم النَّصيح للآخرين. إن إرساء القواعد الخاصة بمجموعات الدعم تعتبر إحدى الخطوات الهامَّة التي يجب اتِّخاذها. وإن أيَّ مُسَوِّدة لهذه القواعد يجب مناقشتها خلال الاجتماع الأول من كافة الأطراف سواءً المشاركين أو مقدِّمي المشورة وذلك من أجل الوصول إلى باقة من المعايير خاصَّة بكل مجموعة.

خصائص مجموعات الدعم

الموقع

إن موقع أو مكان مجموعات الدعم يُعدُّ في غاية الأهمية حتى يتسنى للمشاركين الإحساس بالراحة والأمان أثناء الاجتماعات.

قاعة الاجتماعات

يجب أن توفر قاعة الاجتماعات مناخاً إيجابياً يتيح للمشاركين أن يكونوا منفتحين بما فيه الكفاية لعرض مشاكلهم.

• المساحة

يجب أن تتسع القاعة لجميع المشاركين كما يجب أن تسمح للمشاركين بتكوين مجموعات أقل عدداً عند اللزوم. كما لا يجب أن تكون مساحة القاعة أكبر بكثير من عدد المشاركين.

- Support Group should have group guidelines and boundaries
- New communication tools such as Facebook and Twitter can be used to reinforce bonding within the group

Ground Rules for the Support Group

In order for a community to survive, it must enact certain rules or laws to govern everyone in the community. In the case of people ignoring the law, the community may start to falter and be thrown into a state of chaos. In many ways, a support group can be compared to a community, and – like a community – it must have certain ground rules. Without them, group meetings could become chaotic and the members may not feel safe enough to talk about personal issues or offer advice to others. Setting the ground rules is one of the most important steps to take. A draft list of ground rules should be discussed at the first meeting by both the facilitators and the members creating a unique set of criteria for each group.

Support Group Logistics

Location

The Support Group location is very important in order for people to feel safe and comfortable attending the meetings.

The Meeting Room

The meeting room sets the tone for a Support Group meeting. It should give a positive and private vibe in order for people to feel open enough to share their problems. Within the meeting room the following is important;

- **Size**

It is important that the room is large enough to accommodate all the members and also offer the opportunity to break out into smaller groups if needed, but it should not be too large relative to the size of the group.

- **Furniture and general environment**

Good comfortable chairs are important for everyone, especially for people with hepatitis C, since many suffer from muscle and joint pain, adequate lighting, ventilation, and temperature control—these types of environmental issues can greatly affect how people feel and how they relate to others in the group, also it's required that nothing in the room should offend anyone's cultural or religious beliefs.

- **Seating**

Seating arrangement is important because it will affect how physically and emotionally close the members will feel to one another. The circle format is the preferred seating arrangement for an emotional Support Group as it allows everyone in the group to see all the other members, their facial expressions and body language, and to listen to each other for an effective interaction. The circle format also allows eye-to-eye contact, which is important in establishing a sense of trust among members.

Motivating the Participants

- Food is always a good way to break the ice and establish bonding within the group. However, it is highly recommended that if food is provided, it should be clear to every member that it should not be eaten during the actual group session so that the members can give their undivided attention to the other group members
- The projects contribute in paying part of the transportation cost for the participants

- **التجهيزات والأثاث**

يجب أن تكون القاعة مزودة بمقاعد مريحة لجميع المشاركين خاصة إذا كان بينهم مصابون بالالتهاب الكبدي الفيروسي "سي" لأن هؤلاء غالباً ما يعانون آلاماً في العضلات والمفاصل. الإضاءة الكافية والتهوية الجيدة والتحكم في درجة حرارة القاعة تعتبر من الأمور التي من الممكن أن تؤثر كثيراً على المشاركين وعلى علاقة بعضهم ببعض داخل المجموعة. كذلك لا يجب أن يكون بالقاعة أي شيء يمكن أن يرمز إلى إهانة لمعتقدات أو ثقافة أو ديانة أي من المشاركين في المجموعة.

- **وضع الجلوس**

ترتيب المقاعد يشكل أهمية كبيرة لأنه يؤثر على مشاعر المشاركين ومدى قربهم تجاه بعضهم البعض. لذلك فالوضع الدائري للجلوس يُعتبر الأمثل لمجموعات الدعم. فهذا الوضع يُمكن كل مشارك من رؤية كل المشاركين الآخرين والتواصل معهم ورؤية تعبيرات الأعين ووجوههم والإنصات إليهم والتفاعل معهم. كذلك فإن الوضع الدائري يسمح بالتقاء والذي يُعد من الأمور الهامة التي تساهم في بناء الثقة بين الأفراد المشاركين.

تحفيز المشاركين

- توفير المشروبات والمأكولات أثناء الاجتماعات هو وسيلة جيدة لكسر الحاجز النفسي ولتوثيق العلاقات داخل المجموعة. ومع ذلك فيجب التأكيد بوضوح على أن المأكولات المقدمة لا يجب تناولها أثناء الجلسات حتى لا يؤدي ذلك إلى تشتيت الانتباه بين المشاركين
- تساهم المشاريع في تحمل جزء من تكلفة انتقال المشاركين في مجموعات الدعم

المواد التعليمية

من المهم توفير كل المعلومات التي يحتاجها المتعايشون فمثلاً المعلومات عن الالتهاب الكبدي الفيروسي "سي" يمكن أن تساعد الأشخاص على اتخاذ القرارات المتعلقة بصحتهم وأن يكونوا أكثر فاعلية ومشاركة في الرعاية الصحية.

فريق العمل

اللجنة الفنية

وهي تشمل مديري الهيئات غير الحكومية والهيئة الدولية لصحة الأسرة والمنسقين. وهي مسؤولة عن اتخاذ القرارات لكل ما يتعلق بمجموعات الدعم. وكل قرار يُتخذ لا بد أن يتم التصديق عليه من قِبَل هذه اللجنة.

اللجنة الإدارية

وهي تشمل الموظفين المسؤولين عن إدارة مجموعات الدعم في الهيئات غير الحكومية بداية من تكوينها وتنظيم كل شيء يتعلق بها. أو بتعبير آخر إدارة المكان. كما أنهم أيضاً مسؤولون عن حلّ أيّ مشاكل تقنية.

المنسّقون و مساعِدو المنسّقين

المنسّق مسؤول عن تطبيق قرارات اللجنة الفنية والأنشطة المتعلقة بمجموعة الدعم. وعليه يجب أن:

- يكون مـتمرسـاً. شـغـوفـاً بـعمـله وله قـبـولٌ لـدى المتعايشين
- يجب على المنسّق أن يتحلّى بروح التسامح ويتقبل المتعايشين حتى مع اختلاف سلوكياتهم وأفكارهم
- يعمل على خلق مناخ إيجابي ومستوى مميز من التواصل حتى يساعد في النهوض بكل أعضاء المجموعة
- يعمل على خلق مواقف الدعم والرعاية والاهتمام والاحترام بين المتعايشين
- يضع القواعد والمعايير الأساسية الواضحة للتعامل بين المشاركين في كل مجموعة
- يُظهر الاحترام والاهتمام عن طريق الإنصات بعناية وتوقير كل مشارك في مجموعة الدعم
- يشجع المشاركين على التواصل والتعبير عن مشاكلهم وأفكارهم. وعليه توجيه الأسئلة لتحفيز المشاركين على الحديث كما أن عليه أن يُبدى اختلافه في الرأي بطريقة بناءة وبدون لهجة تهديدية أو متعالية

Educational Materials

It's important to provide all sort of information needed by the PLWHA such as hepatitis C where it enables people to make a wide variety of decisions, as well as to become more involved with their health.

Staffing

Technical Committee

The technical committee consists of the heads of the NGOs, FHI 360 and facilitators. It is responsible for making all decisions for anything related to Support Groups. Any decision made has to be approved by this committee.

Operational Committee

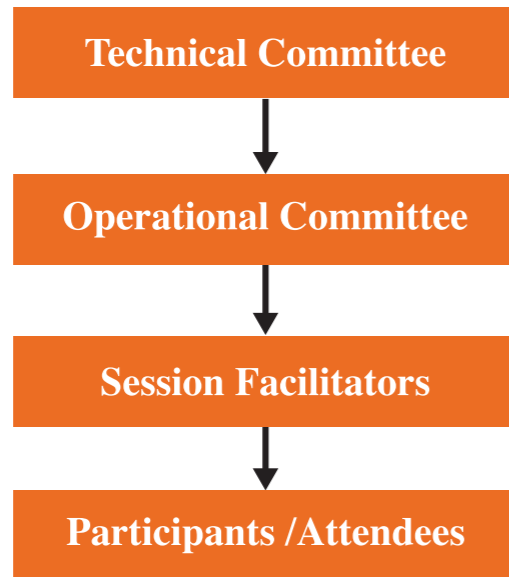
The committee includes staff members who are responsible for the management of the whole Support Group in the NGOs starting from setting up the Support Groups, organizing everything, in other words, the management of the place. They are also in charge of resolving technical problems.

Facilitator and Co-facilitator

The facilitator is responsible for implementing what the operational committee says and all activities related to the Support Group. The facilitator should:

- Be experienced, competent and passionate
- Set basic boundaries, making it clear that the group norm is tolerant to individual uniqueness
- Help group achieve an emotional climate and a level of communication which will facilitate growth of all group members
- Model an attitude of support, caring, concern and respect for all
- Help settling Support Group guidelines and boundaries that control behaviors between participants in each group

- Demonstrate respectful and caring behavior by listening to each group member carefully and address each one with respect and dignity
- Encourage participants to communicate with each other, express their concerns and ideas. The facilitator has to ask questions and express disagreements in a supportive, non-threatening way
- Determine topics according to participants needs and ask the technical committee to arrange for guest speakers to be invited to provide information on these topics
- Conduct Monitoring and Evaluation of Support Groups
- Remain the same and never change for the same group during the course of meetings
- Believe in his job, be able to sympathize and to listen in a positive way



Working Team for HIV Support Group

- بناء على حاجة المجموعة لمناقشة موضوعات خاصة يطلب المنسق من اللجنة الفنية تحديد المتخصصين الذين سيتم دعوتهم لذلك
- يقوم بعمل المتابعة والتقييم الخاصة بمجموعات الدعم
- يجب مراعاة عدم تغيير المنسق الذي ارتبط بالمجموعة منذ بدايتها
- يجب أن يكون المنسق مؤمناً بما يقوم به وأن تكون له القدرة على المواجهة والإنصات الإيجابي



فريق عمل مجموعات الدعم

المتابعة والتقييم

- يجب إجراء متابعة منتظمة من قِبَل خبراء خارجيين لتقييم الجلسات
- يتم استطلاع رأي المشاركين في ختام كل جلسة عن طريق توزيع استمارة "استطلاع الرأي" بواسطة أحد أعضاء فريق الدعم وذلك للوقوف على حُسن سير الجلسة وما الذي أعجب المشاركين فيها وما الذي لم يُعجبهم
- يقوم المنسق بعد كل جلسة بكتابة تقرير عن سير الجلسة وعن التقدم الذي تم إحرازه. وبعد فترة من الوقت (كل ثلاثة أشهر من الجلسات) يقوم المنسق بعمل تقرير ربع سنوي يذكر فيه عدد الجلسات المنعقدة خلال الثلاثة أشهر السابقة وكم كان عدد المشاركين فيها؟ وهل كانت هناك ردود فعل سلبية من المستفيدين؟
- يتم تقديم التقارير الربع سنوية إلى اللجنة الفنية كي تقف على التقدم الذي تم إحرازه في الجلسات أولاً بأول وكذلك على الرضا العام من قِبَل المستفيدين

Monitoring and Evaluation

- Regular monitoring would be performed from external experts to evaluate session
- At the end of each session, exit satisfaction questionnaire form will be distributed to the participants to get their feedback on how the session went, what they liked and didn't like
- After each session, the facilitator is responsible for writing a report on how the session went and the progress of the Support Group
- Every 3 months of the ongoing sessions, quarterly report is conducted by the facilitator, in which he/she states how many sessions were carried out during those 3 months, how many people attended the sessions, were there any referrals made throughout this period and if so how many, were there any negative feedbacks from the beneficiaries, and so on
- The quarterly report is then presented to the technical committee to keep them updated with the overall progress of the sessions and customer satisfaction

Support Group
Session Report

تقرير جلسة
مجموعة الدعم

Location:

Date:

Facilitator Name:

Time:

المكان:

التاريخ:

التوقيت:

اسم المنسق:

Overall Number of Participants	Number of Males	Number of Females	Number of HIV Positive	Number of HIV Negative/ caregivers/others

عدد أصحاب النتائج السالبة / لفحص الفيروس / مقدمي الرعاية الصحية / آخرين	عدد أصحاب النتائج الموجبة لفحص الفيروس	عدد المشاركات من الإناث	عدد المشاركين من الذكور	العدد الإجمالي للمشاركين

Topics/Issues discussed:

الموضوعات / القضايا موضوع النقاش:

Participants Feedback/Requests/Comments:

آراء المشاركين / مطالبهم / تعليقاتهم:

Facilitator Feedback/Comments:

رأي المنسق / تعليقاته:

مجموعة الدعم
التقرير ربع السنوي

المكان: _____
اسم المنسق: _____
الفترة: من _____ إلى _____

عدد الجلسات	العدد الإجمالي للمشاركين	عدد المشاركين من الذكور	عدد المشاركات من الإناث	عدد أصحاب النتائج الموجبة لفحص الفيروس	عدد أصحاب النتائج السالبة لفحص الفيروس / مقدمي الرعاية الصحية / آخرين

آراء المشاركين / مطالبهم / تعليقاتهم:

رأي المنسق / تعليقاته:

Support Group
Quarterly Report

Location: _____ Period: from _____ to _____

Facilitator Name: _____

Number of Sessions	Number of Participants	Number of Males	Number of Females	Number of HIV Positive	Number of HIV Negative/ Caregivers/ others

Participants Feedback/Requests/Comments:

Facilitator Feedback/Comments:

Support Group
Exit Satisfaction
Questionnaire

Location:

Date:

Time:

	Strongly Disagree	Disagree	Neutral	Agree	Strongly Agree
Quality of the place					
Confidentiality level					
Facilitator performance					
Session timing					
Group interaction					
Group homogeneity					
Organization of the session					
Service provided					
Satisfaction with the overall session					

Other Comments:

مجموعة الدعم
استطلاع رأي المشاركين
عقب الجلسات

التاريخ:

المكان:

التوقيت:

أوافق بشدة	أوافق	مقبول	أعترض	أعترض بشدة	
					المكان
					الخصوصية والسريّة
					أداء المنسّق
					توقيت الجلسة
					تفاعل الفريق
					تجانس الفريق
					تنظيم الجلسة
					الخدمة المقدمة
					الرضا العام عن الجلسة

تعليقات أخرى: