

Сообщение диагноза ВИЧ-положительным детям

Москва 2019

Руководящие принципы ВОЗ (2011)

По достижении ими школьного возраста (от 6 до 12 лет)

Были разработаны на основе интенсивного процесса, длившегося 3 года, включавшего в себя масштабный обзор литературы для изучения доказательств.

Исследования демонстрируют, что сокрытие ВИЧ-статуса может вызывать или усугублять депрессию, беспокойство и другие негативные последствия для психического здоровья, потенциально препятствующие лечению и влияющие на семейную жизнь, в частности, на возможности воспитания, а также на социальную и академическую жизнь ребенка, например, на успеваемость в школе

ВЕЛИКОБРИТАНИЯ

- Исследования, проведенные в 2008 году, показали, что большинству детей сообщают их ВИЧ-статус в возрасте 12 лет.
- * Последние медицинские рекомендации по поводу бесед с детьми о ВИЧ указывают, что детям нужно сообщать это до 9 лет. Большинству детей лучше узнавать о том, что у них ВИЧ и в более раннем возрасте, рассматривается возможность такого сообщения, начиная с 6 лет.

ШВЕДСКИЙ ПОДХОД

Специалисты по ВИЧ в Стокгольме применили такой подход:

- Разговоры о ВИЧ велись открыто, независимо от возраста ребенка, со всеми новыми пациентами, начиная с 2009 года.
- Основная цель: снизить беспокойство и дать надежду детям, которые растут с ВИЧ.
- Дети получают честные ответы на все свои вопросы.
- Детям не говорят, что они **не должны рассказывать** другим о том, что живут с ВИЧ.
- * Но у них спрашивают, кому они **ХОТЕЛИ** бы рассказать.
- * Затем это изучается, а дети принимают участие в принятии решения относительно того, правильно ли будет так поступить в данный момент

Приобретение знаний и понимание

**Возраст и
КОГНИТИВНЫЕ
способности**

**Обдумывание:
обеспечение
понимания**



**Удержание и
повторение:
прослушивание той
же информации
другим способом**

**Они развиваются, и так же развивается их
понимание. Им можно что-то объяснить в 11
лет, но нужно будет это сделать снова в 13 и в
15.....**

Аргументы «против», которыми часто пользуются родители, могут быть следующие:

- Реакция ребенка на такую новость может быть непредсказуемой ухудшение состояния здоровья, самоизоляция, депрессия.
- Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенку заставит его повзрослеть и попрощаться с детством.
- Ребенок пока неспособен понять (с интеллектуальной и эмоциональной точек зрения) ситуацию относительно собственной болезни и ее последствий.
 - Ребенок может рассказать о своем диагнозе другим, что станет причиной стигмы и дискриминации по отношению к нему.
- О раскрытии статуса следует начинать думать, когда ребенок достигнет подросткового возраста, раньше нет смысла.

Аргументы «за» раскрытие ребенку его ВИЧ -статуса

Беседа с ребенком поможет ему избавиться от страхов и переживаний, связанных с «семейной тайной», ребенок может стать более спокойным, исчезнут некоторые страхи, может нормализоваться поведение.

- Открытая и честная беседа с ребенком поможет улучшить отношения взрослого с ним, поспособствует искреннему выражению чувств как взрослого, так и ребенка, улучшит взаимопонимание и создаст атмосферу доверия в семье в дальнейшем.
- Если об особенностях состояния здоровья ребенку расскажут близкие люди, это поможет избежать ситуации, когда о диагнозе ему станет известно от третьих лиц (дальних родственников, врачей, соседей и т.п.).
- Подготовленная и хорошо продуманная беседа с ребенком о ВИЧ-инфекции поможет родителям сохранить/сформировать адекватную самооценку ребенка, то есть информация о болезни не произведет на него негативного воздействия.
- Ребенок, знающий правду о своем состоянии здоровья, способен более сознательно формировать приверженность к АРВ-терапии, понимает важность ежедневного приема лекарств, визитов к врачу, более внимателен к собственному физическому состоянию, проявляет желание бороться с болезнью.

Дети в возрасте от 3 до 5 лет

- * Специалистам и родителям, которые готовят ребенка к раскрытию
- * ВИЧ статуса, в разговоре с детьми такого возраста не следует использовать сложные термины, например «иммунодефицит». Все объяснения, в том числе и приведенные примеры, должны быть простыми и понятными для ребенка.
- * С детьми такого возраста будет целесообразным разговор о гигиене вообще, о том как вести себя, чтобы не болеть, и что такое «болезнь».

Дети в возрасте от 5 до 7 лет

- * Дети такого возраста уже могут понять основную информацию о своем диагнозе. Пока еще не стоит использовать термины «ВИЧ», «СПИД» и объяснять разницу между ними. Как показывает практика, в этом возрасте ребенку достаточно следующей информации: «У тебя в организме есть инфекция, попавшая в кровь, и теперь она там живет. Такую инфекцию называют вирусом. Ребенок может спросить, откуда у него взялся такой вирус, в этом случае следует дать правдивый ответ, например такой: «Ты родился с ним». Ребенку будет вполне достаточно такого ответа, и он будет правдивым. Сообщив ребенку такую информацию, следует подчеркнуть, что если у него возникнут вопросы или вдруг он начнет бояться за собственное здоровье, то ему нужно обязательно сказать об этом маме, папе или специалисту.

Дети в возрасте от 7 до 11 лет

- * В этом возрасте уже можно раскрыть содержание аббревиатуры ВИЧ. Но не стоит пока говорить о СПИДе – только о ВИЧ. Кроме того, можно также затронуть и тему полового созревания, которая также может волновать ребенка, поскольку тема о ВИЧ инфекции может усиливать страхи и опасения ребенка, связанные с изменением его физического состояния. Чрезвычайно важно говорить с детьми в этом возрасте откровенно, поскольку они нуждаются в дружеской поддержке, признании, чувстве безопасности и успешности.

Психологические особенности подростков в обучении и консультировании

Психологические особенности подростков	Особенности поведения подростков	Тактика консультанта
Страх отвержения	Избегают общения из-за опасности «не понравится»	Поддерживать, подбадривать, вовлекать, не оценивать, не критиковать, не прерывать
Чувствительность к мнению окружающих и критике по поводу своих способностей и внешности	Молчание Обидчивость	Выслушивать, поддерживать. Воздержаться от поспешных оценок. Не критиковать
Конкретное мышление сменяется логическим	Критичность к мнению взрослых Требуют доказательств и обоснований	Избегать авторитарного информирования Вовлекать самих подростков в самостоятельный поиск аргументов

Общение с детьми и подростками

- * **Слушайте** — внимательно, не преуменьшая и не отвергая вопросы, которые они поднимают.
- * **Будьте доступны** — будьте в состоянии предложить регулярные и предсказуемые контакты с ними
- * **Не будьте предвзятым и директивным** - принимайте, объясняйте и предлагайте варианты или альтернативы
- * **Используйте чувство юмора** — это помогает построить отношения
- * **Прямой разговор** — с реализмом и надежностью, без ложных обещаний
- * **Будьте тем, кому можно доверять** — сохраняйте конфиденциальность с детьми спрашивайте у них, прежде чем обсуждать вопрос с другими.

Дети в возрасте от 12 до 15 лет

- * Разговор с подростком нужно вести в открытой и дружеской форме, чтобы уменьшить страх ребенка. Целесообразно обсудить и определить круг тех людей, которым подросток может довериться и сообщить о своем ВИЧ статусе.
- * Обязательно следует говорить с ними о приеме препаратов антиретровирусной терапии. Подросток должен осознавать, что лекарства необходимы для его здоровья, что они дают ему возможность полноценно жить, а потому ни в коем случае не следует отказываться от АРВ-терапии.
- * Большое значение имеет знакомство подростка с вопросами ответственного сексуального поведения. Следует обсудить с подростком вопросы безопасного сексуального поведения и контрацепции. Кроме отношений между противоположными полами подростков очень беспокоит их внешний вид, они хотят быть привлекательными для других и чувствовать себя независимыми от взрослых.

Старшие подростки в возрасте от 16 до 18 лет

- * Отечественные специалисты, работающие с детьми с целью раскрытия им ВИЧ позитивного статуса, утверждают, что еще не было случаев раскрытия ВИЧ статуса среди представителей молодежи в возрасте 16-18 лет, которые с рождения являются ВИЧ позитивными и до сих пор не знают о своем статусе. Даже если с молодым человеком никто из близких никогда открыто об этом не говорил, подросток, вероятнее всего, знает о своем ВИЧ статусе уже достаточно давно.

Алгоритм консультирования при сообщении диагноза ВИЧ-инфекция ребенку до 18 лет

1. Приветствие. Установление контакта. Гарантии конфиденциальности
2. Сообщить диагноз. Пауза
3. Работа с первым запросом
4. Информация о ВИЧ
5. Кому рассказать?
6. Как ты
7. Вопросы
8. Прощание

Приветствие Кто я? Кто ты?	Здравствуй! Меня зовут... Я... Как я могу к тебе обращаться
Вопрос-диагностика	Как ты думаешь – для чего мы встретились?
Конфиденциальность	<p>Всё о чём мы будем говорить останется здесь.</p> <p>Я расскажу родителям....</p> <p>Я не расскажу родителям...</p> <p>Твои родители попросили меня помочь</p>
Сообщить диагноз просто и понятно	У тебя ВИЧ-инфекция
Пауза	<p>Дождаться реакции и/или вопроса</p> <p>Помочь справиться с эмоциональной реакцией – подать платок или стакан воды</p>
Выслушать первые опасения относительно последствий для личной жизни и социальных отношений	О чём ты хотел бы поговорить в первую очередь?
Информирование относительно ВИЧ-инфекции (по запросу)	
Обязательное информирование, даже если не спросил	<ol style="list-style-type: none"> 1. 2. 3.
Секрет или нет?	Кому ты хотел бы рассказать об этом?
Как ты?	
Прощание, выдача информационных	

Поддержка после сообщения

- * Следующий день
- * Два дня
- * Неделя

Для специалистов

- * Оставьте свои собственные убеждения за дверью!
- * Не судите того, кого вы поддерживаете
- * Постарайтесь установить равенство, чтобы разговор шел на равных
- * Ведите общение соответственно возрасту, но без покровительства

Знания и понимание ВИЧ

❖ Если у детей и подростков есть понимание ВИЧ, они могут:

- ❖ Лучше управлять собственным здоровьем
- ❖ Повысить самооценку
- ❖ Заботиться о себе
- ❖ Меньше бояться того, что произойдет; меньше фатализма
- ❖ Чувствовать себя в силах принимать более обоснованные решения, например, касающиеся сексуального здоровья
- ❖ Снизить самостигматизацию, смягчить проблемы с психическим здоровьем

Почему это важно?

Знания и понимание ВИЧ

- * Почему это важно?

- * Когда у нас есть полная информация и понимание чего-либо, мы можем рационализировать свое поведение по отношению к этому
- * С пониманием приходит ощущение возможности, касается ли это изменения поведения или, в отношении ВИЧ, более эффективного управления жизнью с хроническим заболеванием

СТИГМА

Внутренняя
стигма

Внешняя
стигма

Почему люди не говорят о своём ВИЧ- статусе?

Ответы подростков:

- я доверился человеку, а он всей школе растрепал! Я зол и рассержен!
- проще, когда никто ни чего не знает
- люди не знают, как жить рядом с этой болезнью
- боюсь потерять близких
- будут обходить стороной
- приучили с детства молчать
- не разрешают родители
- будет слишком много вопросов
- нет доверия к людям
- боюсь, что будут унижать

НЕПОТРЕБНОСТИ

СТРАХ

Хочется сдать !!

ОТКАЗ ОТ РЕБЕНКА

ВИЧ

ДУРАЦКИЕ ШУТКИ

ЭМО

СМЕРТЬ

МЕРЗКО

ОГОВОРИТЬ ОБ ЭТОМ !!

О ДИНОЧЕСТВО

УЖАС

НА ПОВЕНО ВСЕ

ХЕНД

ДОСТАЛИ ТАБЛЕТКИ

Напряжение

Вот, вот так

неужели с паразитами



Постыжно передавать с больными



СПУСТИТЬ ГОНИМУ

СПИИДО ОБРАЗИН



ВЫЖИТЬ В МОЗГУ

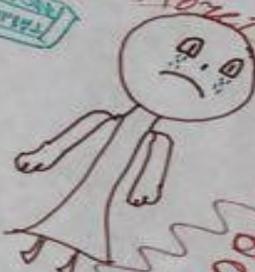
СПИИДО-УБИИ

справочное

ВИЗ-инфекция

Обида, негала
Боясь, что узнают
другие

Хочется плакать



Более 1000000 человек в России живут с ВИЗ-инфекцией



Побит

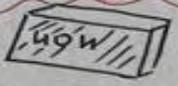
Становишься не по себе: с






Вот с, это узнатом другие ВИЗ-инфекцией

Мне стыдно
Эти люди
Меня
Мне стыдно
Просьба...



Мне стыдно
Мне стыдно



Мерзко



Зубовую
началь



Зубовую себя

ни такой как все

- Печаль
Путь передачи ВИЗ
- 1 Половой
 - 2 Кровь в кровь
 - 3 От матери к ребёнку
- Других нет.

Печаль
Забавно
Море



Ежедневно около 26 тысяч человек

После разговора
на эту тему
Меня
Этот вопрос



Неопределённые
годы

Моя померла
Вирус иммунодефицита
человека

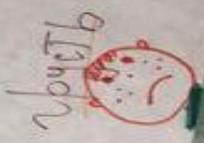


Зубовую

ограничения

КОМАНДА: Комета 30.1

ВИЗ-инфицированные в России жиют не зная о наличии ВИЗ.





Спасибо за внимание.