

# Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса ребенку



*Методическое пособие  
для мультидисциплинарных команд*

## **Методические рекомендации разработаны:**

Ольга Панфилова,  
*психолог, 10 лет работы в сфере ВИЧ/СПИД*

Наталия Леончук,  
*психолог, 10 лет работы в сфере ВИЧ/СПИД*

Алена Елизарова,  
*социальный работник*

Наталья Юрченко,  
*педагог*

Виктория Мочалова,  
*психолог*

В этом методическом пособии описываются основные аспекты, на которые необходимо обратить внимание при работе с ребенком во время планирования раскрытия статуса; работа по подготовке и психологической поддержке родителей на пути к раскрытию статуса. Последний раздел включает в себя информацию о предлагаемой поддержке во время раскрытия статуса по заранее обговоренному с родителями плану, и постоянной поддержке после раскрытия статуса, по мере того как дети приобретают новые знания и понимание аспектов своего здоровья и ВИЧ.

Методическое пособие  
было разработано при финансовой поддержке  
Канадского агентства международного развития (CIDA)  
и под руководством Канадского общества международного здравоохранения (CSIH),  
в рамках проекта «Позитивные дети»

Киев 2008 г.

# *Содержание*

## **Вступление**

### **1. Основные аспекты, на которые необходимо обратить внимание при работе с ребенком во время планирования раскрытия статуса**

- 1.1. Возрастные особенности
- 1.2. Типология личности

### **2. Подготовка родителей**

### **3. Процесс раскрытия статуса**

- 3.1. Подготовка к раскрытию статуса
- 3.2. Раскрытие статуса: Момент раскрытия статуса и немедленная поддержка
- 3.3. Динамика чувств при раскрытии статуса
- 3.4. После раскрытия статуса: непрерывная оценка, поддержка и информирование

## **Приложение.**

Согласие родителей относительно раскрытия ВИЧ-положительного статуса их ребенку.

## **Литература**

## *Вступление*

Сообщать детям, что у них ВИЧ-инфекция – одна из самых сложных социально-психологических проблем родителей ВИЧ-позитивных детей и специалистов, занимающихся оказанием поддержки детям с ВИЧ.

В литературе описаны три основные причины: тревога родителей за эмоциональное благополучие своих детей, страх, что дети не смогут сохранить эту информацию в тайне, и материнское чувство вины за передачу вируса ребенку. После накопления международного опыта, были разработаны стратегии для балансирования потребностей детей и родителей в процессе трех ключевых стадий раскрытия статуса: подготовки к раскрытию, непосредственно самого момента раскрытия статуса и немедленной поддержки, и работы после раскрытия статуса, в которую входит непрерывная оценка ситуации, поддержка и информирование.



# *I*

**Основные аспекты, на которые необходимо обратить внимание при работе с ребенком во время планирования раскрытия статуса**

## 1.1. Возрастные особенности

Когда мы готовим ребенка к раскрытию статуса, мы должны понимать, как его возрастные и индивидуальные особенности могут повлиять на понимание полученной информации. Часто дети сами подталкивают родителей к моменту раскрытия диагноза, проявляя любопытство к своему здоровью. Наихудшее, что можно сделать в такой ситуации – проигнорировать вопрос, который задает ребенок, или же дать неправдивую информацию. Очень важно считать каждый вопрос серьезным и требующим ответа. Ответы должны быть полными, правильными и отвечать возрасту ребенка. Однако, прежде всего важно уточнить, что именно имеет в виду ребенок, а не сваливать на него одновременно все доступные вам сведения. На эту тему есть прекрасный анекдот:

Мальчик приходит к папе и спрашивает:

«Папа, а что такое аборт?»

Папа краснея, пытаясь подробно объясняет своему сыну. В конце концов, отец, покрывшись потом, спрашивает:

«А чего ты спрашиваешь?», на что мальчик отвечает:

«Да я просто услышал песню ... А волны бились о борт...»

Взрослые также должны побеспокоиться о том, чтобы ребенок правильно понял полученные знания, а значит, следует оценить, насколько уровень психического развития ребенка соответствует возрасту, и действовать на основе этих данных.

Прежде чем сообщать детям, что у них ВИЧ-инфекция, важно создать систему поддержки, которая бы помогла ребенку выдержать услышанное. Важно помнить: не всегда поведение детей связано с ВИЧ. Наоборот, следует нормализовать поведение, которое является частью общего процесса развития ребенка.

### Дети до 4 лет:

Не могут понять сведения о ВИЧ, они не смогут сохранять их в секрете от посторонних, им тяжело и неинтересно выслушивать объяснение о здоровье. Им достаточно знать, что у них есть болезнь и следует получать препараты. Ребенка можно научить самостоятельному приему лекарств, если его здоровье и развитие позволяют усвоить эту информацию.



### *В возрасте от 4 до 6 лет дети:*

Могли уже где-то услышать о ВИЧ/СПИД. Они могут понимать, что это «что-то плохое», или что люди от этого умирают. Для этой возрастной группы является характерным образное мышление, поэтому понимание объяснений может сильно перекручиваться, проходя через призму воображения ребенка.

С другой ст наглядно описать те процессы, которые происходят в организме под влиянием вируса, а также значение и механизм влияния медицинских процедур. В этом возрасте важно уделить внимание тому, что следует делать, чтобы остаться здоровым (посещение врача, сдача анализов, соблюдение режима, гигиены, диеты и т.п.). Говоря с ребенком на тему его здоровья, все же желательно придерживаться таких правил:

- говорите простыми словами и короткими предложениями;
- отвечайте на вопрос;
- ведите себя естественно;
- дарите много любви;
- продолжайте жить по обычному графику и расписанию;
- проводите с ребенком больше времени на протяжении следующих нескольких дней;
- успокойте и дайте ему как можно больше надежды, чтобы он чувствовал себя защищенным.

Реакцией ребенка этого возраста на раскрытие статуса может стать появление ночных кошмаров, приступы гнева, или он захочет быть ближе к родителям.

### *Дети в возрасте от 7 до 11 лет:*

Начинают немного больше интересоваться своим телом. У них могут возникнуть какие-то конкретные вопросы. Они могут испытывать потребность больше поговорить о передаче инфекции, интересоваться, как человек может получить ВИЧ, и что делать, чтобы этого не случилось, а так же задавать вопросы о половой жизни. Для этого возраста ведущим видом деятельности являются обучение, наиболее авторитетным лицом становится учитель. Учитывая это, младшие школьники могут сильно переживать в связи с пропусками занятий, сложности усвоения школьной программы. Поэтому они нуждаются в поддержке в этих вопросах, интересуются влиянием своего заболевания на обучение, участием в жизни класса. Это может быть для них более важным, чем состояние их здоровья, поэтому следует позаботиться о том, чтобы ребенок не весьма отвлекался от одноклассников, школьной программы, занятий.

В младших классах дети получают информацию о ВИЧ/СПИД на уроках, через СМИ. Они могут сопоставить полученные сведения с фактами своей жизни, сделать соответствующие выводы. Чтобы эти выводы были правильными, давайте понятные объяснения, точную информацию о том, что такое ВИЧ, как он может повлиять на жизнь ребенка. Особое значение имеет обсуждение перспектив на будущее (т.е. необходимость продолжать внимательно следить за своим здоровьем, лечиться, хорошо питаться, много отдыхать и т.п.).

В большинстве случаев этот возраст является идеальным для раскрытия статуса ВИЧ-положительным детям. В этом возрасте дети уже достаточно взрослые, уровень их умственного развития позволяет правильно, без значительных искажений понять значение сообщения и принять умные решения относительно своего здоровья. С другой стороны, еще не начался пубертат, переходной возраст, когда подросток может весьма эмоционально отнестись к этой информации, импульсивно повести себя.

### ***Важно:***

- *Напоминать им, что они в этом невиновные;*
- *Всегда давать им надежду (важно, чтобы дети знали, насколько здоровы они, а также отец и мама);*
- *Помнить, что в этом возрасте дети больше переживают по поводу смерти (вопрос о смерти довольно часто задают дети этой возрастной категории независимо от ВИЧ-статуса, к ним следует относиться внимательно, ни в каком случае не оставлять без ответа, отвечать честно);*
- *Обсудить круг людей, с которыми можно говорить о диагнозе. С такой информацией дети чувствуют себя более уверенно, защищено. Способность сохранять тайну увеличивается, когда у них будет несколько человек, на которых тайна может распространиться. Они смогут обсуждать вопросы, которые их волнуют, чувства, связанные с ВИЧ-инфекцией.*

### ***В возрасте от 12 до 15 лет молодые люди:***

наверняка, уже слышали о ВИЧ/СПИД. Тем не менее, важно научить их, как себя защищать, а также исправить все ошибочные представления о ВИЧ/СПИД:

- необходимо предоставить им больше информации о передаче инфекции;
- они могут задавать больше вопросов о том, как родители заразились ВИЧ/СПИД;
- их чувства могут проявляться в гневе, в ссорах, в попытках переступить границу дозволенного, используя формы поведения повышенного риска;
- успешность обучения падает, или они пропускают занятия;
- следует давать детям больше информации о наркотиках, безопасном сексе и принятии мудрых решений.

Если подросток впервые узнает о своем статусе в этом возрасте, это может привести к бурным протестным реакциям, разным формам девиантного поведения (бегство из дома, непосещение школы, бродяжничество, употребление психоактивных веществ и т.п.). Из-за обиды, недоверия сильно страдают отношения с родителями, которые столько лет скрывали статус.

Подростки, у которых ВИЧ-инфекция диагностирована недавно, обычно ощущают те же эмоции, как и взрослые в подобных обстоятельствах (разочарование, страх, горечь, депрессию, стыд). Вместе с тем они могут демонстрировать некоторые элементы поведения, которые присущи младшим школьникам, впадать в регресс.



Те же подростки, которые узнали о своем положительном статусе в предыдущие возрастные периоды, также нуждаются в поддержке, предоставлении дополнительной информации согласно возрасту; могут также демонстрировать протестное поведение (например, отказываться от лечения, которое раньше успешно принимали). Особенно значащими становятся вопросы взаимодействия полов, раскрытие статуса окружению, перспективы на будущее (особенно в контексте половых отношений, создание семьи, возможности иметь детей).

Для подросткового возраста характерно экспериментирование с разными формами поведения, поэтому важно давать информацию о положительной профилактике, о рискованном поведении, отмечая как отрицательные моменты, так и положительные; следует сосредоточиться не на запретах, а на том, чтобы научить подростка самостоятельно и ответственно принимать умные решения.

Также в этом возрасте на первый план выходят отношения с ровесниками, поэтому следует снова обратиться к вопросам значения ВИЧ-инфекции в обычном общении и в половых контактах. Важное место среди ценностей подростка занимает дружба, поиск духовно близкого человека. И здесь также следует обсуждать вопросы, связанные с возможностью раскрытия своего статуса, и последствий такого шага.

## ***В возрасте от 16 до 19 лет молодые люди:***

берут на себя новые роли и обязанности по дому.

Им

- может понадобиться больше информации относительно передачи ВИЧ и безопасного секса;
- может появиться больше вопросов относительно смертности и в целом о ВИЧ;
- могут начать больше волноваться из-за денег, пищи, напоминать родителям, другим членам семьи о своевременном приеме препаратов;
- они могут взять на себя функции ухода за другими;
- в них могут развиваться рискованные формы поведения, или они полностью закроются в себе.



В этом возрасте актуальными становятся вопросы самоопределения как в профессиональном, социальном, так и в личностном плане, поэтому важно уделять внимание обсуждению переживаний по поводу тех ограничений, которые вносит (и не вносит) ВИЧ-инфекция в его/ее жизнь.

## 1.2. Типология личности

*На организацию полного раскрытия статуса кроме возраста, уровня развития и состояния здоровья может повлиять тип темперамента ребенка. Учет этого может вам помочь правильно организовать процесс, но особенно важно то, что эти знания помогут правильно оценить, что именно происходит с ребенком.*

### **Возможные реакции ребенка.**

Дети могут:

- загрузить и расплакаться (чаще девочки);
- замолчать и захотеть уединиться (чаще мальчики);
- захотеть пойти еще поиграться;
- рассердиться и начать волноваться;
- у некоторых детей возникает еще больше вопросов, хотя наиболее частые вопросы появляются позднее, через определенное время;
- кое-кто будет вести себя так, будто им безразлично. Тем не менее, даже когда дети демонстрируют такое поведение, будто не слушают вас вообще, они все равно воспринимают важную информацию.

Дети также могут:

- решить, что они в этом виновные;
- решить, что когда они будут хорошо вести себя, им станет лучше;
- предъявлять обвинение в этом другим;
- горевать и впадать в депрессию;
- обнаруживать свои чувства спустя некоторое время, косвенно (проблемы с друзьями, снижение успешности обучения);
- ощущать большую ответственность;
- ощущать, что их жизнь теперь им не принадлежит;
- скрывать свои переживания;
- волноваться, что кто-то узнает.

Все эти реакции нормальные, главное – принимать любые чувства без осуждения, критики. Поэтому важно определить тип темперамента ребенка, чтобы удостовериться, что именно чувствует ребенок, как он отнесся к раскрытию, как меняется его моральное состояние со временем.



### **Итак, для холерика характерно:**

- неуравновешенное поведение;
- сильные кратковременные эмоциональные переживания;
- неустойчивое расположение духа с преобладанием бодрого;
- громкая неравномерная речь;
- слабое терпение;
- чувствительность;
- хорошая адаптация;
- высокая коммуникабельность;
- агрессивность в поведении;
- возбужденное отношение к критике;
- страстное, увлеченное поведение и деятельность;
- положительное отношение к новому;
- боевое, рискованное отношение к опасности без особого расчета;
- сильное стремление к цели, с полным погружением;
- значительная переоценка своих способностей;
- оптимизм;
- общая несдержанность;
- грубость, импульсивность, лихорадочность;
- склонность к аффектам;
- инициативность;
- активность;
- незлопамятность и безбидность.

Таким образом, достоверно реакция представителя этого типа будет достаточно бушующей, но непродолжительной. Склонен к необдуманым действиям. Обсуждать лучшее позднее, в спокойной ситуации. Желательно информацию подавать «порциями», постепенно. Помочь пережить стресс, кризис можно путем направления к активной деятельности.

### **У сангвника:**

- хорошо уравновешенное поведение;
- поверхностные, непродолжительные эмоциональные переживания;
- нестабильное расположение духа, жизнерадостный;
- речь громкая, живая, плавная;
- терпение воздержано;
- отличная адаптация;
- миролюбивое поведение;
- спокойное отношение к критике;
- энергичное поведение и деятельность;
- взвешенное, без значительного риска отношение к опасности;
- стремление быстрого достижения цели с избеганием препятствий;
- некоторая переоценка своих способностей;
- незначительная внушаемость и мнительность;
- любопытство;
- легкомысленность, беззаботность;
- подвижность;
- эмоциональность;
- нежелание доводить дело до конца;
- постоянство;
- чувство коллективизма;
- выносливость и трудоспособность;
- способность сохранять выдержку в неожиданных обстоятельствах;
- склонность к поверхностности;
- склонность к лидерству;
- не любит однообразия;
- легко переносит неудачи и неприятности.

Здесь проблемой может быть скорее недостаточно серьезное отношение к диагнозу, легкомысленность, беззаботность относительно соблюдения мероприятий безопасности, лечения.

### **Флегматик характеризуется:**

- отлично уравновешенным поведением;
- слабостью эмоциональных переживаний;
- стабильным настроением, без особых радостей и печалей;
- очень большим терпением;
- монотонной, медленной речью;
- медленной адаптацией;
- невысокой коммуникабельностью;
- сдержанностью в поведении;
- равнодушным отношением к критике;
- поведением неутомимого работника;
- отрицательным отношением к новому;
- холоднокровным, невозмутимым отношением к опасности;
- медленным, настойчивым достижением цели;
- реальной оценкой своих способностей;
- вялостью, инертностью;
- склонностью к порядку;
- слабой внушаемостью и мнительностью;
- сильной волей;
- стыдливостью;
- постоянством в своих отношениях и интересах;
- умением ждать.

Первая реакция вряд ли будет значительной, зато она может усиливаться с течением времени и быть очень продолжительной. Когда большое количество источников волнения идут один за другим, он тяжело приспосабливается, а стресс может накапливаться и со временем дать неожиданно бурную реакцию, даже на довольно слабый стимул. В любом случае внешние эмоциональные проявления выражаются слабо, но поддержка нужна и ему. Нуждается в скрупулезной проработке, обдумывании, предоставлении подробной, точной информации, возможно, по несколько раз.

### **У меланхолика:**

- очень неуравновешенное поведение;
- глубокие продолжительные эмоциональные переживания;
- нестабильное, в основном, пессимистическое расположение духа;
- сильно слабое терпение;
- трудная адаптация;
- закрытость;
- старание избежать любые сложности;
- обидчивость;
- неравномерное, реактивное поведение (как ответ на активность окружающих);
- тревожное, растерянное, подавленное отношение к опасности;
- стремление к цели то сильное, то слабое, с избеганием препятствий;
- недооценка своих способностей;
- большая внушаемость и мнительность;
- мягкость, тактичность, деликатность;
- серьезность;
- тревожность;
- стыдливость;
- впечатлительность;
- быстрая утомляемость;
- малая активность;
- требовательность к себе и окружающим.

Такие дети нуждаются в особенно внимательном отношении, защите. Важно ставить повышенные требования к системе поддержки, ставить акценты на позитивном, оптимистичном. Однако, с пониманием относитесь к переживаниям ребенка, не старайтесь занижать, обесценить их значимость – представитель этого темперамента переживает очень глубоко, а такие действия могут привести к потере доверия, замыканию в себе.



# *II*

Подготовка  
родителей

*Столкнувшись с тем, что процесс раскрытия статуса может быть затруднен множеством потенциальных проблем, в результате некоторых из них раскрытие статуса часто откладывается во времени. Наиболее часто возникающая проблема заключается в том, что родители не готовы к раскрытию статуса, когда их дети приближаются или достигают подросткового периода. Иногда родители уже приступают к планированию раскрытия со специалистами, но потом находят массу причин для того, чтобы оттянуть сам момент раскрытия. Семьи могут иметь особые тревоги и страхи, что еще больше затрудняет процесс раскрытия статуса ВИЧ их детям.*

*Подобные и другие трудные ситуации требуют обсуждений с родителями их тревог за благосостояние их детей.*

**Этот процесс происходит затруднительно по трем основным причинам:**

- Во-первых, большинство родителей оттягивают момент раскрытия статуса своим детям, опасаясь за эмоциональное благополучие своих детей и желая уберечь их от эмоционального стресса, связанного с состоянием здоровья самих детей или родителей.
- Во-вторых, родители боятся, что их дети могут рассказать об этом другим, таким образом, подвергая детей и всю семью опасности возможной дискриминации и изоляции из-за ВИЧ-позитивного статуса.
- В-третьих, матери часто боятся, что их дети, которые были инфицированы в результате передачи вируса от матери к ребенку, могут их в этом обвинить.



Для того чтобы защитить благополучие детей с ВИЧ и их семьи, специалисты должны понимать эти проблемы и устанавливать партнерские отношения с родителями или опекунами, которые участвуют в процессе принятия решений о раскрытии статуса.

В литературе идея раскрытия статуса поддерживается, и специалисты пришли к выводу, что у детей, которые знают о своем ВИЧ-положительном статусе, выше самооценка. Отмечается, что такие дети намного меньше подвержены депрессии, чем те, которые не знают о своем статусе. Также, дети, которые узнают о своем статусе, чаще всего проявляют свои чувства более нейтрально и с большей надеждой после раскрытия статуса, чем от них ожидают их родители или опекуны. Родителям раскрытие статуса ребенку, как правило, идет на пользу: после того, как детям, наконец, сообщают диагноз, родители испытывают облегчение.

Вполне естественно, что родители хотят защитить своих детей от таких сложных проблем, но по мере того, как дети взрослеют и начинают проявлять интерес к своему здоровью, полное раскрытие статуса становится крайне необходимым. Другим важным аргументом в пользу того, чтобы говорить детям об их ВИЧ статусе, является необходимость обучить их профилактике дальнейшего распространения ВИЧ половым путем.

Процесс подготовки родителей, к раскрытию статуса, как правило, занимает до двух лет. В это время нормализация переживаний и тревог родителей очень важна.



В таких случаях необходимо обозначать опасения по поводу благосостояния их детей такими фразами как: «Мы переживаем, что ваш ребенок более одинок и обеспокоен, чем он или она должны быть. Мы бы хотели дать вашему ребенку обнадеживающую информацию о его лечении, поговорить о том, насколько хорошо ребенок справляется с ситуацией и посмотреть, есть ли у него какие-нибудь вопросы».

Исходя из опыта ожидание, терпение, выслушивание, переговоры и активный контакт с родителями обычно помогает поддержать необходимое общение, и через определенный период времени раскрытие статуса ребенку происходит.

## ***Готовность родителей к раскрытию статуса.***

Родителям, которые не готовы обсуждать раскрытие статуса с ребенком, можно для начала посоветовать понаблюдать за тем, как их дети взрослеют и как развиваются их интересы в отношении собственного здоровья. Часто дети сами подталкивают родителей к моменту раскрытия статуса, задавая вопросы, касающиеся состояния их здоровья, которые и отражают уровень их заинтересованности и информированности.

Дополнительные сложности жизни родителей с ВИЧ-позитивным ребенком состоит в постоянном анализе: «Это я реально могу!», или «Я перед этим бессильна», чтобы свои усилия направлять туда, где они могут принести результат.

Возможно, им поможет эта молитва:

Боже, дай мне разум и душевный покой  
Принять то, что я не в силах изменить,  
Мужество изменить то, что могу  
И мудрость отличить одно от другого.

Специалисты могут поддержать родителей, которые подбирают лучшее время для того, чтобы сообщить ребенку о статусе, обсуждая с ними аспекты состояния нормального стресса, который, как правило, сопутствует обсуждению этих вопросов. Следует напоминать родителям, что они могут передавать напряжение и тревогу ребенку. Дети чувствуют и привыкают к тревоге, в которой находятся их родители. Для полноценного развития каждого ребенка очень важно спокойствие родителей.

Также специалисты могут предложить информацию об опыте, которые свидетельствуют о том, что дети способны справляться с этой ситуацией и могут принимать решения, касающиеся раскрытия статуса вместе с родителями. Родители могут принимать участие в группах взаимопомощи, состоящие из родителей, которые оказались в схожей ситуации. Находясь в группе, родитель узнает, что не только он оказался в такой ситуации.



Мы рекомендуем родителям использовать момент раскрытия статуса как возможность обучить детей навыкам, которые бы помогли им в целом позитивно относиться к проблемам и уметь с ними справляться, а также улучшить психологический климат и отношения в семье, и дать детям понять, что для родителей очень важен процесс их взросления. Эта обучающая роль поможет родителям в будущем стать примером силы и выносливости для своих детей.



# *III*

Процесс  
раскрытия статуса

## ***3.1. Подготовка ребенка***

### ***Оценка потребностей детей в информации и их готовности к раскрытию статуса.***

Во время этой стадии процесса, члены мультидисциплинарной команды оценивают готовность ребенка к раскрытию статуса с точки зрения его развития, понимания вопросов здоровья и ситуации в семье, каждый в рамках их узкой специализации.

При любой возможности необходимо тесно работать над этим вопросом с родителями, подсказывая им понаблюдать за уровнем заинтересованности их детей в получении информации о здоровье, и поговорить с ними о концепции инфекций.

Чтобы подготовить детей к необходимости держать информацию в тайне, мы также предлагаем родителям научить своих детей различать, какая информация является сугубо личной и должна оставаться в семье, а какие темы допустимо выносить за пределы семейного круга и обсуждать с другими. Например, когда маленький ребенок с ВИЧ не умел хранить тайны, мама предложила ребенку совместно купить подарок бабушке на День рождения и сохранить информацию о подарке в тайне. Для мотивации ребенка, мама пообещала ребенку небольшой приз.

Для этой цели специалисты так же могут использовать в качестве символа обычную шкатулку. Во время обсуждения «секретной информации» можно мягко акцентировать внимание ребенка, на том, что шкатулка открыта. А после окончания разговора нужно показать ребенку, что шкатулка закрывается и в ней останется вся «секретная информация».

### ***Общение с детьми до раскрытия статуса: частичная правда.***

Когда мы общаемся с детьми до момента раскрытия статуса, мы стремимся укрепить их веру в своих родителей и помочь им легче говорить с родителями и медработниками на темы, которые касаются их здоровья для того, чтобы дети смогли получить достоверную информацию, соответствующую их уровню понимания. Чтобы это сделать, специалисты предоставляют им правдивую информацию, используя концепцию «частичной правды».

Маленьким детям нужна правдивая, постоянно поступающая информация и объяснения о вопросах их здоровья, основанные на случаях, симптомах и на том, как на все это влияет медицинское вмешательство. Когда мы говорим частичную правду, мы постепенно выстраиваем полную правду из ее частей, в то же время, не говоря лжи, до тех пор, пока дети не будут иметь полную информационную картину своего ВИЧ статуса и ВИЧ статуса своих родителей.

Например, маленьким детям можно говорить об их состоянии, используя фразы, соответствующие их уровню развития, такие как:

- «это лекарство помогает делать твою кровь сильной»
- «ты идешь в больницу к врачу для того, чтобы посмотреть, как хорошо ты растешь, и как хорошо действует твое лекарство».

Детям, более старшего возраста, которые уже способны или учатся понимать концепцию инфекций, можно объяснить, что у них инфекция крови и что лекарства помогают предупредить дальнейший рост этой инфекции. Когда дети задают вопросы, им часто нужна немедленная информация для того, чтобы они поняли свои симптомы и лечение. Часто им достаточно простого ответа и пояснения, и их не интересует название вируса. Например, когда маленький ребенок с ВИЧ спросил свою медсестру: «Зачем я должен принимать это лекарство?», она ответила: «У тебя проблемы с кровью, а это лекарство ее укрепляет». Его ответ был: «Хорошо, я приму это лекарство».

Частичная правда должна оцениваться в соответствии с ситуацией и может быть рассмотрена как временное решение сложной этической проблемы. Лгать детям не этично, и делать это недопустимо.

Эффективно так же показывать ребенку тематические фильмы, обсуждать другие хронические или неизлечимые заболевания, узнавая при этом отношение к болезни как таковой самого ребенка. Можно использовать пример: «А если бы в твоём классе учился ВИЧ-позитивный ребенок?». Важно предоставить базовую информацию о ВИЧ/СПИД и путях передачи детям, для понимания важности приверженности к лечению.



## 3.2. Раскрытие статуса:

### *Момент раскрытия статуса и немедленная поддержка*

*Родители могут начать планировать раскрытие статуса, определив где, когда, с кем и что будет сказано. Такой процесс принятия решений дает родителям чрезвычайно важное ощущение контроля над ситуацией, так как именно им придется жить с этими результатами. Например, решая, когда сказать, многие родители избегают времени религиозных праздников, семейных событий и периода школьных экзаменов.*

### **Раскрытие статуса с членами мультидисциплинарной команды в условиях медицинского учреждения.**

Большинство родителей решают раскрыть детям статус в присутствии членов мультидисциплинарной команды в клинике или другом медицинском учреждении, в условиях спокойной, знакомой обстановки. Медицинский персонал должен предоставлять детям верную, вселяющую надежду и позитивную информацию о состоянии их здоровья, с пониманием и уважением относясь к любой их реакции и способу совладения с полученной информацией и стрессом. Обычно один или оба родителя, врач ребенка и социальный работник или медсестра встречаются с ребенком во время обычного планового посещения клиники. В разговоре с ребенком врач может использовать следующие фразы: «Твои родители посчитали, что ты уже достаточно взрослый, чтобы больше узнать о своем здоровье. Ты ведь очень здоров (если это так), правда? Мы говорили об инфекции в твоей крови. Мы хотим сказать тебе, как называется эта инфекция. Она называется ВИЧ. Ты когда-нибудь слышал/слышала о ней?» Члены команды внимательно наблюдают за реакцией ребенка и готовы к проявлению всего спектра реакций,

начиная с полного отсутствия какой-либо реакции без каких-либо эмоций, до грусти, слез и немедленных вопросов.

После обсуждения состояния здоровья ребенка, обсуждаются моменты секретности вопросов, касающихся раскрытия статуса, и говорится о том, знает ли кто-нибудь еще об их ВИЧ-позитивном статусе. Члены команды могут сказать: «Некоторые люди не понимают, как у тебя может появиться ВИЧ, и это может причинить проблемы тебе и твоей семье, поэтому тебе нужно очень осторожно выбирать, кому можно об этом сказать, а кому нет. Если ты хочешь кому-то рассказать об этом, будет правильнее, если ты вначале поговоришь со своими родителями, чтобы решение о том, говорить о ВИЧ статусе или нет, было принято всей семьей». Это будет стимулировать общение между родителями и детьми, а также может помочь продолжить этот разговор в дальнейшем и развивать обсуждение вопросов ВИЧ-инфекции. Также и детям, и родителям может быть полезно индивидуально поговорить со специалистами, планируя последующие посещения для того, чтобы оценить эмоционально-психическое состояние ребенка, оказать поддержку и помочь справиться с новой информацией.

## **Раскрытие статуса вне медицинского учреждения.**

Когда родители принимают решение раскрыть статус ребенку дома, необходимо поддержать их выбор и обсудить с ними возможные ответы на потенциальные вопросы ребенка. После раскрытия статуса, мы говорим с родителями и с детьми для того, чтобы оценить их общее понимание ситуации, чтобы аккуратно убедиться, что слово «ВИЧ» было произнесено и что детям дали правильную, правдивую, обнадеживающую информацию об их здоровье.



### **3.3. Динамика чувств при раскрытии статуса**

*Эксперты определяют несколько этапов процесса принятия человеком хронической или неизлечимой болезни. Эти этапы могут длиться по-разному (это зависит от человека), они не являются четко ограниченными и необязательно последовательными.*

*Далее мы тщательно проанализируем отношение и реакции, которые могут возникнуть при раскрытии статуса у взрослых, надеясь, что это поможет вам и родителям, обнаруживать и лучше понимать состояние ребенка. Это нормальное реагирование на шоковые новости, однако, глубина и напряжение такой реакции у ребенка, скорее всего, будет меньшей.*

#### **Первичный шок**

От удивления до глубокого беспокойства. Однако, ВИЧ воспринимается как смертельная угроза. Шок – это целиком естественная реакция: вы ощущаете, как все ваши мечты и планы на будущее разрушаются. Сначала человек приходит в ужас от такой неожиданной новости. ВИЧ-позитивный ребенок может чувствовать себя растерянным. Если некоторые дети внешне никак не реагируют на новость, то это происходит только потому, что они еще не осознают, что это означает.

На этом этапе нет смысла начинать «нагружать» ребенка большим количеством информации – он все равно не сможет услышать или понять вас. Лучше помочь ребенку разобраться в ситуации, поддержать его. Количество информации, которую вы предоставляете ребенку на этом этапе, зависит от уровня его осознания. Однако вам ни в коем случае не следует изображать, будто ничего серьезного не случилось.

## **Отрицание**

Раньше или позже наступит этап отрицания – его следует пережить, но не поддерживать! Это один из способов самозащиты, который используется человеком, чтобы защититься от чувств и мыслей, которые беспокоят его, путем их отрицания. Реальность является слишком ужасной, поэтому она просто откидывается. На самом деле, дети подсознательно могут не принимать правду. Это может выражаться в следующем:

«Это не правда, я не чувствую себя больным ...»,

«Очевидно, врач ошибся ...».

Отрицая существование проблемы, ребенок думает, что и в дальнейшем будет вести здоровую, нормальную жизнь. Ребенок может вести себя отстранено, постоянно утверждая, что он чувствует себя чудесно. Ребенок будет игнорировать медицинские осмотры, особенно, когда у него нет никаких симптомов. Окружающим может казаться, что ребенок воспринимает свою болезнь как мелочь, и потому они будут стараться убедить его в серьезности ситуации.

Но на самом деле, такими «переубеждениями» они еще больше будут усиливать отрицание, которое является очень неестественным и опасным.

Отрицание может появиться в любой момент, особенно в кризисных ситуациях.

Более утонченным путем отрицания является

избегание употребления слов «ВИЧ» и «СПИД», будто сами эти слова имеют силу вызвать боль.

Столкнувшись с отрицанием, действуйте очень осторожно, старайтесь создать доверительную атмосферу и начните анализировать причины, почему именно ребенок ощущает угрозу. Положительная, стимулирующая, но ни в коем случае – не тривиальная информация может иметь благоприятный эффект.

## **Негодование, гнев**

Этот этап находится где-то между первичным шоком, отрицанием и окончательным принятием. Он начинается с глубокого ощущения беспомощности и несчастья. Как следствие, ребенок может начинать сердиться; его агрессивные действия могут проявляться в поведении и непоследовательных отношениях, которые тяжело воспринимаются теми, кто окружает этого ребенка. Когда ребенок начинает вести себя агрессивно, это означает, что он борется со своими тревогами, веря в несправедливое отношение к себе. Некоторые даже хотят, чтобы все окружающие люди также заболели.

Внезапный крах всех мечтаний и ожиданий вызывает страх, пессимизм, отчаяние, чувство опасности, самообвинение. ВИЧ-позитивный ребенок может обвинять себя в болезни; он почти наверняка будет бояться стигматизации и изоляции, поэтому будет сохранять свою болезнь в тайне. Его страх будет направлен на внешний мир, который будет проявляться в нервном поиске виновника, или вглубь, на себя.

Некоторые дети тайно желают, чтобы другие заболели также. А также они ощущают, что лечение – это наказание, особенно, если оно сопровождается такими словами, как «Говорю тебе: ты должен делать это для собственной пользы ...» Однако, этот этап есть необходимым шагом для каждого ВИЧ-позитивного ребенка, который доказывает, что ребенок начинает осознавать. Этот этап символизирует усилие семьи и ребенка, направленное на то, чтобы лишиться чувства беспомощности.

Если вы внимательно прочитали эти строки, вы поняли, что агрессивное отношение ребенка на самом деле направлено на саму болезнь. Когда ребенок начинает сердиться, важно разрешать ему проявлять эту злость, а не скрывать, подавлять ее!

Именно поэтому очень важно, чтобы вы, вместе с родителями, старались стимулировать ребенка, поддерживали развитие его способности самостоятельно искать и находить приемлемые решения.

## *Депрессия*

Именно в этот период ребенок собирается с силами с тем, чтобы смотреть в будущее, но будьте осторожны: это создает возможность для саморазрушения – идеи, которые подкармливается чувством ненужности и отсутствия будущего.

Первое и самое главное: вы должны попробовать обнаруживать такие депрессивные моменты, демонстрировать интерес и поддерживать ребенка.

Родители и их ребенок должны принимать участие в группах поддержки, состоящие из детей,

которые оказались в схожей ситуации. Находясь в группе, ребенок узнает, что не только он оказался в такой ситуации. И самое главное: он узнает, что он не одинок!

## *Принятие*

Это тот период, когда ребенок осознает: его болезнь нельзя остановить или вылечить. Такое осознание – это огромный успех. На протяжении этого этапа ВИЧ-позитивный ребенок будет выражать свои страхи, свою беспомощность перед болезнью и обществом, которое дискриминирует его. Принимая такую ситуацию, ребенок признает, что его болезнь предусматривает определенные ограничения и риски, о которых следует знать, но не следует быть одержимым ими.

Восстановив эмоциональное равновесие, ребенок начнет приобщаться к личной и социальной деятельности. Приняв ВИЧ, как часть своей жизни, ребенок будет стремиться прожить ее полнее: «Что хорошего я еще могу сделать?», «Какое лекарство мне поможет лучше?»

Этот этап не является конечным. Прогрессирование болезни, появление новых симптомов может привести к новым потерям доверия и надежды, а со временем этот процесс может продолжиться.

Ребенок, так же как и взрослый, планирует будущее. Не скрывайте правды, однако не забывайте о его мечтах. Поддерживайте ребенка и помогайте ему, лишь бы его мечты осуществились!

### **3.4. После раскрытия статуса: непрерывная оценка, поддержка и информирование**

*После раскрытия ВИЧ статуса ребенку, необходимо проводить непрерывную оценку, поддержку и информирование.*

#### **Мультидисциплинарная команда проводит следующую работу:**

- оценку уровня понимания ребенком вопросов здоровья;
- информирование о медицинской помощи и лекарствах;
- информирование о снижении риска передачи вируса;
- оказание социально-психологической поддержки детям и их родителям, включая предоставление обнадеживающей информации об их будущем;
- переадресацию в организации, где можно получить культурную и духовную поддержку.

Целью работы команды становится постоянная психологическая поддержка, предоставление информации о здоровье, а также мотивация детей взять на себя больше ответственности за свое здоровье.



#### **В этот период специалисты могут предпринимать следующее:**

- предоставлять и повторять информацию детям для углубления их понимания ВИЧ и понимания важности приверженности к лечению;
- оценивать, как дети и родители справляются с ситуацией после раскрытия статуса, и предложить помощь в случае необходимости;
- родители и их ребенок должны принимать участие в группах поддержки. Находясь в группе, ребенок обретает опору, понимая, что не только он оказался в такой ситуации.
- стимулировать общение между родителями и детьми по поводу их здоровья. Если родители не раскрыли свой собственный ВИЧ статус детям, специалисты могут помочь им в подготовке к этому второму раскрытию;
- помочь родителям и детям принимать семейные решения о раскрытии статуса другим людям, например, братьям и сестрам;
- выяснить, не заинтересованы ли семьи в знакомстве с другими ВИЧ-позитивными детьми и родителями, анонимно или при личном общении;
- предоставлять более подробную информацию о профилактике передачи ВИЧ по мере взросления детей



## ***Общение внутри мультидисциплинарной команды и документирование раскрытия статуса:***

Члены мультидисциплинарной команды общаются во время рабочих встреч и путем ведения документации. Члены команды делятся своими взглядами и мнением по поводу состояния детей перед раскрытием статуса, информацией, которую дети получают, готовности к раскрытию статуса родителей и детей, и планов, касающихся раскрытия статуса. После самого раскрытия статуса, команда обсуждает реакцию детей и родителей на раскрытие статуса для того, чтобы разработать планы немедленной, а также последующей непрерывной поддержки. Для того чтобы удостовериться в том, что ребенок получает правильную информацию, его статус (раскрыт или не раскрыт) должен быть четко и должным образом записан в документах таким образом, чтобы члены команды имели возможность перед каждым посещением ребенка быстро проверить, раскрыт ли ребенку статус или нет.

Раскрытие ВИЧ-положительного статуса – это деликатный баланс между тревогами родителей за благосостояние своих детей, их собственными потребностями в уединении в мире стигматизации, и правами их детей на получение полной исчерпывающей информации о своем здоровье.

Мы надеемся, что данный подход представляет способ достижения этого баланса, который учитывает и уважает все вышеперечисленные моменты.



## **Приложение**

### **Согласие родителей относительно раскрытия ВИЧ-положительного статуса их ребенку**

Я, \_\_\_\_\_

(отец, мать, опекун, – нужное подчеркнуть) ребенка \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ (фамилия, имя, отчество ребенка)

(дата рождения) \_\_\_\_\_, проживающий по адресу: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

даю свое согласие относительно раскрытия ВИЧ-положительного статуса моему ребенку социальному работнику /психологу/ врачу – нужное подчеркнуть

(фамилия, имя, отчество специалиста) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Дополнительные условия: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ дата

\_\_\_\_\_ подпись (фамилия, имя, отчество)

## *Литература*

1. Bye Bye Secrets: A book about Children Living with HIV/AIDS in their Family. Group of Five. The Teresa Group. Cancopy 2002.
2. Disclosing HIV diagnosis to infected children: A health care team's approach R. SALTER-GOLDIE<sup>1</sup>, S. M. KING<sup>2,6</sup>, M. L. SMITH<sup>3,6</sup>, A. BITNUN<sup>2,6</sup>, J. BROPHY<sup>2</sup>, A. FERNANDES-PENNEY<sup>3</sup>, A. LEFEBVRE<sup>4,5,6</sup>, D. LOUCH<sup>2</sup>, G. MACDOUGALL<sup>2</sup>, W. MOORE<sup>2</sup>, & S. E. READ<sup>2,6</sup> <sup>1</sup>Department of Social Work, <sup>2</sup>Division of Infectious Diseases, Department of Paediatrics, <sup>3</sup>Department of Psychology, <sup>4</sup>Department of Psychiatry, The Hospital for Sick Children, <sup>5</sup>Bloorview Children's Hospital, and <sup>6</sup>University of Toronto, Toronto, Canada
3. Disclosure of HIV Diagnosis to Children with HIV (SickKids hospital-wide patient care guideline, by Robyn Salter (Social Work), Christine Harrison (Bioethics), Stanley Read (Infectious Diseases))
4. Group Work with HIV/AIDS-Affected Children, Adolescents, and Adults. A curriculum Guide, May 2001. Family Ties Project.
5. Возрастная и дифференциальная психология. Рыбалко Э.Ф. – Спб., 2001.
6. Индивидуальный подход в воспитании ребенка. Ковальчук Я. И. – Г., 1985.
7. Клиническое руководство Колумбийского университета: учебное руководство. Рабкин М., Эль-Садр В., Эйбрамз Э. – Г.: "СПИД Фонд Восток-Запад", 2005. – 315 с.
8. Мужество сказать правду: справочник. 2007, – 55 с.
9. Практическая психология. Шапарь В.Б., Тимченко А.В., Швыдченко В.Н. Инструментарий. – Ростова н/Д: "Феникс", 2002. – 688 с.
10. Психология индивидуальных различий: Тексты – М., 1982. – 319с.
11. Психология развития. Крайг Г. – Спб, 2000.
12. Роль темперамента в психическом развитии. Стреляу Я. – Г., 1986.
13. Формирование приверженности к антиретровирусной терапии ВИЧ-инфекции у детей: учебное пособие для преподавателей. – К.: ПП "Март", 2006. – 144 с.
14. Уход и поддержка детей с ВИЧ-инфекцией: учебное пособие для персонала детских учреждений, родителей, опекунов, социальных работников и других лиц, которые присматривают за ВИЧ-инфицированными детьми. – К.: "Кобза", 2003. – 168 с.

*В этом методическом пособии описываются основные аспекты, на которые необходимо обратить внимание при работе с ребенком во время планирования раскрытия статуса; работа по подготовке и психологической поддержке родителей на пути к раскрытию статуса.*

*Последний раздел включает в себя информацию о предлагаемой поддержке во время раскрытия статуса по заранее обговоренному с родителями плану, и постоянной поддержке после раскрытия статуса, по мере того как дети приобретают новые знания и понимание аспектов своего здоровья и ВИЧ.*



Продукція видана за підтримки Представництва «Абботт Лабораторіз С. А.».

Викладені думки та точки зору є думками та точками зору організації, яка видала дану продукцію і не можуть розглядатися як думки та точки зору Представництва «Абботт Лабораторіз С. А.».