

Выездной обучающий семинар
по лечению детей с ВИЧ-инфекцией для врачей-специалистов
Армении, Беларуси, Грузии, Молдовы и Украины
18-20 июня 2013 г.



Раскрытие диагноза ВИЧ-инфекция ребенку



MAC AIDS FUND

Курс организован при поддержке Детского фонда ООН и MAC AIDS Fund



Введение

В этом модуле мы обсудим динамический процесс осознания ребенком своего диагноза, в том числе факторы, способствующие или препятствующие процессу объяснения детям их проблем со здоровьем и трудности более широкого раскрытия информации о ВИЧ-инфекции. Представленный материал даст ответы на вопросы, имеющие отношение к данной теме, с использованием доказательств, полученных из различных источников, а также даст практические рекомендации, которые будут способствовать прогрессу в процессе раскрытия диагноза ребенку

Задачи обучения

Курс включает:

- Влияние информационных факторов в обсуждении с ребенком его диагноза и более широкого раскрытия диагноза (с использованием примеров и иллюстраций)
- Влияние информационных факторов при тестировании на ВИЧ

По окончании курса вы:

- Получите знания о возрастных и психосоциальных факторах, влияющих на понимание ребенком разницы между здоровьем и болезнью, в частности ВИЧ-инфекцией
- Сможете отличать процессы объяснения диагноза детям и подросткам от более широкого раскрытия диагноза для других
- Сможете использовать полученные знания для поддержания надлежащей практики в беседах о здоровье, дискуссиях о диагнозе ВИЧ-инфекция и тестировании детей на ВИЧ.



Предоставление информации детям

Этот раздел предоставляет обзор подходов по обсуждению с детьми таких тем, как здоровье, болезнь и диагноз, и объясняет, как ими пользоваться в клинической практике педиатрических центров, оказывающих помощь ВИЧ-положительным детям. В материале подчеркивается большая важность раскрытия диагноза в виде непрерывающегося процесса обсуждения с ребенком темы здоровья и болезни, нежели однократного информирования по поводу диагноза. Далее он поясняет, почему подходы должны быть гибкими в зависимости от личности и обстоятельств, которые ее окружают. Однако, поскольку многие дети с ВИЧ-инфекцией становятся старше, повышение их знаний и понимания ими проблемы, становится срочно необходимыми, поскольку дети начинают активно участвовать в принятии решений, влияющих на их здоровье и будущее.

Некоторые из ключевых вопросов, относящихся к процессу обмена информацией с детьми, рассмотрены ниже.

1. Почему важно вовлечь ребенка в обсуждение своего диагноза?

Было установлено, что это важно по нескольким причинам:

- Помогает создать понимание того, что с ними происходит
- Уменьшает чувство тревоги и неуверенности
- Повышает чувство безопасности и контроля
- Обеспечивает подготовку и понимание правил и последствий
- Помогает понимать ситуацию и контролировать происходящее
- Более активное участие и вовлечение в принятии решения о начале лечения и позже в выборе жизненного пути.

Некоторые из доказательств, подтверждающих это, обсуждаются ниже, в вопросах

2. Какие потенциальные последствия необходимо учитывать при обсуждении с детьми вопросов, требующих осторожного и тактичного отношения?

В таблице 1 представлены три основных типа влияний на беседы с ребенком о событиях, требующих осторожного и тактичного отношения, или решениях или диагнозе.

Таблица 1. Влияния, которые считаются важным для понимания детьми, что такое здоровье, болезнь и диагноз

1. Факторы ребенка	2. Системные/контекстные факторы
Степень зрелости и развития (как и возраст), темперамент, устойчивость к внешним факторам и т.д.	Состав семьи и стиль общения в ней; кто ухаживает и поддерживает ребенка, кто информирует его. Каковы более широкие взгляды и традиции в окружающем сообществе.
Предыдущая история болезни, госпитализаций и т.д..	Этические, религиозные и культурные традиции и представления (роль ребенка в семье и обществе, взгляды на здоровье).
3. Весомость информации	
Включает прогноз и исход; причины; доступное лечение или вмешательство и его эффект или последствия	

3. Каковы базисные доказательства, подтверждающие необходимость предоставления информации детям?

А. Теории развития о способности ребенка понимать

В литературе по общему развитию ребенка показано, что дети активно учатся и по мере их развития их собственные «жизненные сценарии» или жизненные истории постоянно обновляются и пополняются. Комментарии, которые дают дети, демонстрируют развитие когнитивной функции, так как понимание движется иногда от магической связи (например, «лечь в больницу, чтобы заболеть») или «мама заболела, потому что я был непослушным»),



сделанной очень маленькими детьми, к более конкретной связи причины и следствия, а затем к более абстрактному пониманию, включающему эмоциональные и физические связи. Дети в возрасте начальной школы (от четырех до десяти лет) наиболее восприимчивы для принятия простых правил и последствий. Это время конкретного и, часто, очень нравственного мышления. Это может быть важное время в прояснении вопросов здоровья, а также обсуждении роли лекарственных препаратов и разъяснения того, что означает конфиденциальность для конкретного человека. В старшем возрасте есть больше понимания того, как ранее произошедшие события могут влиять на настоящее и как планировать свое будущее. Идеи стресса и его профилактики также приобретают большее значение в старшем возрасте. Прогнозирование эмоционального выражения и индивидуализации потребностей может усилить когнитивное восприятие, также как и предоставление дополнительной информации.

Дальнейшее понимание увеличивается не только с развитием умственных способностей, но и в результате приобретения конкретного опыта. Например, дети младшего школьного возраста, которые часто лежали в больнице, имеют гораздо более подробные знания о технических терминах в области вопросов здоровья, тела и т.д., чем у здоровых сверстников. Построение беседы с использованием реального опыта помогает в общении с детьми младшего возраста.

Современные теории развития объясняют понимание с точки зрения ребенка, как «построителя теорий», который постоянно и активно создает и проверяет новые идеи.

Новые идеи:

- Отойдите от ступенчатого или сфокусированного на дефиците подхода (например, что дети «не могут делать», пока они не дорастут до определенного возраста) к теориям информации (как они «могут и должны учиться» на основе опыта и информации).
- Обучение представляет собой динамический процесс - рассказы о жизни и здоровье, при этом и сценарии становятся более детальными с течением времени.
- Зрелость в понимании определяется опытом в той же степени, что и возрастом

Доказательства, полученные при изучении развития детей, также свидетельствуют, что они знают не только больше, чем предполагают взрослые, но и что они в целом гораздо более устойчивы, когда их вовлекают в процессы принятия важных для них решений, даже в тех случаях, когда обсуждаются деликатные темы.

3В. Знания об общении с детьми

Хорошая коммуникация – это двусторонний процесс, состоящий из умения слушать и говорить. Понимание усиливается, когда выслушивается мнение детей и даются ответы на вопросы, а также просто при информировании. Это помогает детям найти связь между новыми сообщениями или идеями с собственным опытом и мыслями. Следует помнить, что важно как ребенок слушает и смотрит, так как его собственные слова вовсе не означают, что ребенок понимает смысл. Исследования общения также подчеркивают важность постоянной поддержки ребенка, чтобы кто-то присутствовал рядом, чтобы помочь как с эмоциональным, так и когнитивным восприятием. Сохранению уверенности и устойчивости помогает чувство доверия, которое поддерживается умением слушать..

3С. Находки при изучении других хронических заболеваний и побочных эффектов лечения.

Перечисленные ниже факты имеют значение при подготовке беседы с ВИЧ-инфицированными детьми. Исследования показали, что:

- Групповой уровень тревожности у детей с опасными для жизни состояниями (например, рак) в течение времени оказался ниже в группе детей, которым сообщили о диагнозе по сравнению с группой, в которой дети не были информированы о нем.
- Психологическая адаптация напрямую не связана со знанием диагноза, плохая адаптация при раскрытии диагноза может быть обусловлена тем, что ребенка ранее обманывали и не говорили о том, что с ним происходит.
- Предоставление пояснений имеет такое же значение, как предоставление лекарства, особенно для детей младшего возраста. Однако нет линейной зависимости между предоставлением дополнительной информации



и лучшей приверженностью.

- Существует некоторая стабильность в выводах, что одним из самых важных влияний для хорошей приверженности лечению является открытый стиль общения внутри семьи.
- Если сети индивидуальной поддержки, окружающие ребенка, не в состоянии признать и поддерживать информацию, предоставляемую ребенку, то именно это может привести к эмоциональному стрессу у ребенка, а не сама информация.
- Дети отличаются по степени устойчивости и всегда должна быть индивидуальная перспектива, как и общий подход, например, нет конкретного возраста для открытия диагноза или ясности в том, как определить когда каждый ребенок «готов», но есть общий принцип, что все дети должны иметь знания, обновляющиеся со временем.

(Список литературы: Eiser 1990, Rushforth 1999, Funck-Bretano et al. 1997.)

4. Объяснение детям с ВИЧ-инфекцией: почему это сложнее?

В области ВИЧ-инфекции в педиатрической практике есть некоторые дополнительные соображения, которые влияют на этапы раскрытия диагноза, и определяют возможность не начинать или отложить процесс раскрытия.

- Влияние семьи и диагноз ВИЧ-инфекции в семье. Большинство детей, живущих с ВИЧ, будут сталкиваться с раскрытием диагноза дважды или трижды, поскольку у матери или обоих родителей также есть ВИЧ-инфекция. Именно это часто вызывает беспокойство родителей. Некоторые матери выразили опасения, что, когда ребенок узнает, как он получил ВИЧ, их отношения будут разрушены или ребенок будет испытывать гнев, чувство порицания и обиды на родителей. Однако клиническая практика часто показывает, что отношения между матерью и ребенком становятся ближе после того, как ребенок узнает о ВИЧ-инфекции, так как ребенок знает, что и кто-то другой имеет проблемы со здоровьем, должен принимать лекарства и т. д. Чувства гнева и порицания встречаются чаще, если раскрытие происходит позднее, но, как правило, эти чувства связаны с наличием ВИЧ-инфекции («это не справедливо, почему я?»), а не направлены против матери.
- Замалчивание проблемы в семье и тайны. Родителям или опекунам, возможно, будет трудно говорить о своей ВИЧ-инфекции и они просят других рассказать ребенку о ней. Для некоторых, когда ребенок узнает больше о ВИЧ-инфекции, это напоминает им об их собственных чувствах, когда они узнали свой диагноз. Для некоторых это было настолько травматично или болезненно, что они избегали говорить об этом вслух, а некоторые имели свой опыт или видели, как другие пострадали от негативных последствий упоминания диагноза ВИЧ-инфекции в более широком сообществе. Как объяснила одна мать: «Лучше, если ребенок не знает, так он будет более защищен ... и ему не придется сталкиваться с плохими временами». Кроме ВИЧ-инфекции в семье могут быть и другие тайны, которые скрывали от ребенка. Например, одна ВИЧ-инфицированная девочка была удочерена женой (неинфицированной) биологического отца. Девочке сказали, что это ее биологическая мать. На самом деле ее биологическая мать была ВИЧ-инфицированной и умерла вскоре после ее рождения. Приемная мать хотела защитить доброе имя отца, поэтому не захотела рассказать о диагнозе ВИЧ-инфекции. Потребовалась поддержка для того, чтобы поговорить с 11-летней девочкой о ее удочерении, прежде чем обсуждать с ней диагноз ВИЧ-инфекции.
- Стиль семейных отношений. В некоторых семьях дети не вовлекаются в какие-либо общие разговоры и дискуссии, которые считаются делом взрослых, либо целью защитить ребенка, либо потому, что предполагается, что ребенок не поймет сложную информацию. Один из родителей сказал: «это будет конец их детства, и они потеряют рассудок, если им расскажут о диагнозе».
- Родительские убеждения. Такие ценности, как здоровье, культура, религия и др. различны в разных семьях, так же как и роль ребенка в семье. Иногда в семье присутствуют заблуждения о том, как произошло заражение ВИЧ и как можно лечить заболевание и как оно передается, и т.д. Например, одна мать поверила в то, что ей сказали, что если она будет достаточно сильно молиться, то она может излечиться от ВИЧ-инфекции. Она пыталась таким же образом лечить ее дочь и поэтому она не хотела говорить ей об этом позорном диагнозе.
- Вопросы конфиденциальности и страх негативных последствий при раскрытии диагноза. Родители и опекуны беспокоятся не только о том, как их ребенок справится с известием о наличии у него угрожающего жизни состояния, которое, кроме того, стигматизируется обществом, но и о том с кем ребенок может поделиться этой информацией и к каким последствиям это приведет. Одна мать объяснила причины своего страха: «Мой сын, рассказывая своим одноклассникам о своем диагнозе, запугает их или потеряет друзей»..

Ее собственный опыт раскрытия диагноза близкому человеку, привел к тому, что ей пришлось сменить место жительства из-за негативных последствий, произошедших после того, как этот человек рассказал о диагнозе всем ее соседям, которые начали ее оскорблять. Она боялась, что если ее сын расскажет об этом другим, то он тоже будет подвергнут остракизму.

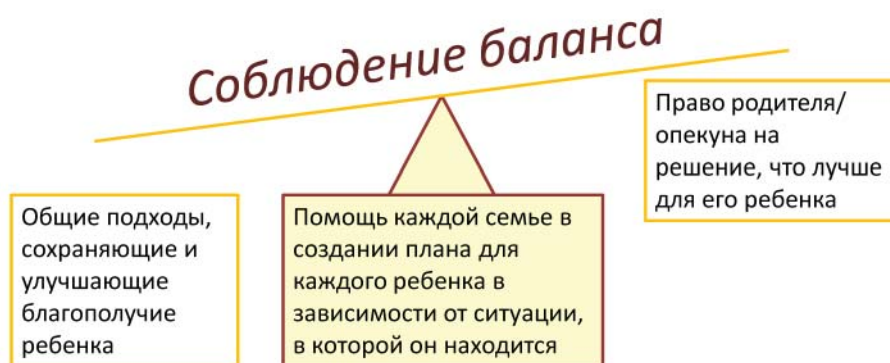
С учетом вышесказанного становится ясно, что беседы и новые данные о ВИЧ-инфекции и ведение детей, растущих с ВИЧ, в равной степени важны для родителей и опекунов, как и разговоры о здоровье с детьми. Кроме того, некоторым родителям и опекунам, возможно, потребуются отдельные беседы не только для обсуждения их опасений по поводу раскрытия диагноза ВИЧ –инфекции своему ребенку, но, может быть, им потребуется дополнительная помощь, чтобы проанализировать собственные переживания, связанные с собственным диагнозом ВИЧ-инфекция. Такого рода беседы, обычно происходят, когда ребенка нет рядом.

5. Как реализовать идеи на практике, как и что сказать?

Все вышеперечисленное подчеркивает, что постоянные беседы, которые дают возможность связать вновь возникшие мысли с существующей ситуацией, основанные на уже приобретенном опыте помогают детям осознать происходящее, понять его и справиться с новыми трудностями. В настоящее время принято считать, что разговор с детьми о диагнозе ВИЧ-инфекции - это процесс, который требует времени, а не однократное информирование.

Следующая схема (рис. 1) показывает случай раскрытия диагноза с точки зрения соблюдения баланса интересов родителей и ребенка.

Рисунок 1. Баланс прав и потребностей



Достижение баланса сложно, если основы понимания с обеих сторон не обозначены

Рисунок 2.



Определение сроков, как показано на рисунке 2. помогает планировать и продолжать беседы с детьми после раскрытия диагноза и оказывать помощь в понимании. Начав обсуждение в молодом возрасте о посещении клиники и проверке здоровья, мы закладываем основы заботы о здоровье безопасным и честным путем. К этому могут быть добавлены беседы о роли крови и клеток крови (особенно клеток «бойцов» или CD4), о необходимости сохранить организм здоровым и о том, как лекарственные средства поддерживают эти клетки. Затем легче перейти на тему о том, что угрожает здоровью (злодеи / микроорганизмы / вирусы и т.д.). Разговоры о здоровье – это правдивые части всей истории или сценария, которые помогают заложить основу для понимания. Раскрытие диагноза становится частью всего процесса, а не отдельным событием. Все большую поддержку получает раскрытие диагноза ВИЧ-инфекции до полового созревания, так как это дает время для обновления информации и обсуждения ряда вопросов жизни с ВИЧ-инфекцией, как с хроническим заболеванием, путях передачи вируса и т.д., до того, как придется столкнуться с новыми представлениями о сексуальном здоровье, что очень важно при наличии заболевания, которое может передаваться половым путем (см. руководство CHIVA 2010 по раскрытию диагноза). Как объяснялось в разделе, посвященном подросткам, для молодых людей может быть слишком тяжело усвоить сразу большое количество новой информации.

6. Что способствует процессу раскрытия диагноза?

Проводить беседы по определенному графику по мере взросления ребенка полезно, но придерживаться протокола, в котором указано, когда и как это сделать, невозможно, более важно, учитывать то, что отвечает интересам конкретного ребенка в данный момент времени. Наиболее распространенные причины, чтобы двигаться дальше по графику и давать новую информацию ребенку с ВИЧ-инфекцией, – это начало или изменение схемы АРТ, при этом нужно учитывать если ребенок не здоров или нуждается в ответах на конкретные вопросы или проявляет другие признаки любопытства, непонимания происходящего или тревоги. (См. «Теории развития и детское понимание» в предыдущем разделе) Дети также отличаются степенью зрелости или способностью анализировать новую информацию, поэтому темпы прогресса в раскрытии диагноза должны определяться на индивидуальной основе. На рисунке 3 показана динамическая схема мероприятий по раскрытию диагноза ВИЧ-инфекция детям, принятая в некоторых клиниках Великобритании.



Вставьте рисунок 3 здесь

Могут происходить события, которые могут потребовать приостановить на некоторое время продвижение вперед по графику, например по причине болезни или смерти в семье, смене опекуна и т.п.

Некоторые из ключевых элементов в деле укрепления прогресса:

Кто говорит?

Партнерство между работниками здравоохранения и родителями / опекунами является лучшим способом работы, поскольку оно создает поддержку и доверие, в которых нуждаются дети.

- Родители / опекуны: Роль партнерства - обеспечение непрерывной поддержки, которая выполняет защитную функцию для благополучия ребенка. Это поддерживает понимание ребенка в контексте повседневной жизни и обеспечивает защиту информации путем определения того, с кем ребенок может спокойно говорить дома. Многие родители (опекуны) находят эмоционально очень трудным взять на себя ведущую роль в разговоре о ВИЧ-инфекции с ребенком. Однако беседы о здоровье и роль партнера при раскрытии диагноза, помогает укреплению доверия и дает идеи, которые могут быть использованы для поддержания общения между родителем и ребенком. Уменьшить недоговоренности в семье, которые часто окружают дискуссию о ВИЧ-инфекции, возможно только если родители считают, что они могут беседовать на эту тему со своим ребенком и не будут в связи с этим чрезмерно эмоциональны. Поскольку беседа о ВИЧ-инфекции дома не всегда возможна или целесообразна для семьи, первым шагом для ребенка и его опекуна могут быть открытые беседы в клинике, где они будут чувствовать себя в безопасности.
- Медсестры и врачи: роль заключается в предоставлении актуальной информации и уверенных знаний о ВИЧ-инфекции в целом и ее влияния на конкретного ребенка и семью. Это помогает выяснить, что отличает ребенка от взрослого человека, живущего с ВИЧ, и рассматривает ВИЧ-инфекцию в контексте охраны здоровья. Ключевая роль – помочь начать обсуждение, как опекуном, так и ребенком проблем, которые должны быть озвучены безопасно и содержательно. Также должны обсуждаться вопросы конфиденциальности информации.
- В процессе могут принимать участие и другие работники (консультанты, психологи, социальные работники и т.д. конкретных НПО), которые также играют важную роль, помогая, поддерживая или содействуя более углубленному пониманию темы ВИЧ-инфекции для отдельных детей и семей.

Какие стратегии или персонал вы могли бы использовать в продвижении успешного партнерства для предоставления информации детям в вашем учреждении?

Что сказать?

Пояснения должны соответствовать уровню развития ребенка, и это предоставляет большое количество возможностей для анализа и пересмотра, не давая слишком много новой информации одновременно. Обмен правдивыми деталями, которые могут добавляться при каждом посещении клиники, позволяет процессу развиваться. Дети младшего возраста нуждаются в более конкретной базисной информации (помогают картинки), тогда как детям старшего возраста нужны идеи, которые связывают информацию, предоставленную в прошлом и настоящее сообщение. См. рисунок 4 для примера того, какие темы могут быть полезны для бесед о здоровье, ведущих далее к раскрытию диагноза. Большинство стран имеют определенные ресурсы, которые могут помочь в этом процессе (рабочие тетради, компьютерные программы и т.д.), которые помогают в понимании, как родителей, так и детей.

Например, одному ребенку, когда ему было пять лет, объяснили, почему он пришел в больницу и сдал кровь; к тому времени, когда ему было восемь лет, объяснение продолжилось с обсуждением хороших и плохих клеток крови и как лекарства поддерживали его «бойцовские» клетки. В возрасте десяти лет этот ребенок знал, что вирус атакует его CD4 клетки и что лекарства, помогают остановить активность этого вируса и его размножение. Он также

узнал, что это не мешает ему ходить в школу и играть в футбол. Раскрытие названия вируса было запланировано вместе с его родителем и произошло успешно через нескольких месяцев.

Формирование частичных знаний в период начальной школы (от шести до десяти лет), вероятно, лучшее время, чтобы достичь хорошего понимания здоровья и дает возможность раскрыть диагноз ВИЧ-инфекции в связи с темой здоровья. В этом возрасте дети наиболее привержены соблюдению правил и рамок, например, с кем можно поговорить (и кому не нужно обращаться) о частной информации. Подчеркивание, что важно хорошее самочувствие и поддержание здоровья, а не концентрация на болезни, также более значимо для детей.

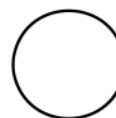
Насколько полезно вовлекать родителей / опекунов в беседы о здоровье, настолько и полезно для ребенка пересказывать родителям или другим участникам, что нового они узнали в результате беседы. Это ставит ситуацию под контроль и предоставляет возможность проверить насколько правильно усвоена информация.

Рисунок 4

Пошаговые знания: Примеры тем для бесед, готовящих к раскрытию диагноза

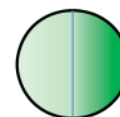
«Пустой»: мало или нет специфических знаний

Я иду в больницу для проверки
Я сдаю кровь на анализ для проверки
Что-то неправильно с моей кровью
Я должен принимать лекарства для поддержания здоровья/силы



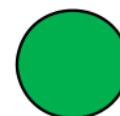
Появление тени в круге: повышение знаний

В моей крови есть «злодей»/микроб
Лекарства делают его тихим или спящим, поэтому я могу оставаться здоровым
У меня есть конкретный вид микроорганизма – вирус
От вируса тяжело избавиться («умные злодеи»)
Лекарства могут помочь защитить мои CD4 клетки от разрушения вирусом
У меня есть болезнь, которая может усугубиться, если я не буду контролировать свое здоровье (и принимать мои лекарства)
Вирус все еще в моей крови, но я остаюсь здоровым



Полностью затененный круг: раскрытие диагноза

Вирус, который у меня есть называется ВИЧ
Я знаю что означает это название и с кем я могу говорить об этом



Другие шкалы для записи: цвет, шкала Лайкерта и др.

Регистрация прогресса в разговорах производится путем заполнения круга и дает быстрый способ показать, кто озвучил название диагноза. Запись беседы с отдельным ребенком могут быть необходимы для того, чтобы удостовериться, что персонал не ведет себя так, как будто кто-то знает больше, чем они. Это также помогает соблюдать последовательность в словах (как названия давали ребенку: CD4 – белые клетки, клетки защитники и т.д.).

Раскрытие диагноза

Хотя не существует единого подходящего времени для раскрытия диагноза для всех детей, было установлено из клинической практики во многих странах, из сообществ и от самих молодых людей, что для большинства детей раскрытие диагноза ВИЧ-инфекция должно происходить до наступления половой зрелости, и происходит обычно в возрасте от девяти до тринадцати лет. Это дает время для более глубокого понимания медицинских последствий ВИЧ-инфекции до того, как придется справляться с физическими, эмоциональными и социальными изменениями в период полового созревания и юности. Беседы о ВИЧ-инфекции являются частной, специальной информацией, и это дело семьи обсудить кому еще они могут безопасно рассказать о ВИЧ-инфекции, а также о том, с кем не следует говорить на эту тему. Обзор опыта многих клиник Великобритании, проведенный в 2007 г. обнаружил, что две трети детей имели открытую дискуссию о ВИЧ до того, как они достигли 13 лет (см. приложение в практическом руководстве CHIVA 2010).

Ситуации, когда могут быть необходимы дополнительные вмешательства или паузы:

Когда план по поддержанию знаний ребенка готов полезно спрогнозировать причины или обстоятельства, которые могут препятствовать или задерживать продвижение по графику. Мероприятия, направленные на помощь будут различными в зависимости от индивидуальных факторов как у ребенка (например, если у ребенка есть трудности в обучении) так и опекуна (например, родитель избегает общения или с повышенной тревожностью).

Таблица 2. Резюме общих обстоятельств, которые могут тормозить график и задерживать раскрытие диагноза

Причины	Предлагаемые мероприятия
Значительные изменения обстоятельств, например, недавно приехали в сообщество или недавняя потеря	Пауза в предоставлении информации, чтобы дать время для адаптации
Задержка в развитии и обучении	Возможно, потребуется разбивка информации на небольшие части и больше обзоров, но раскрытие диагноза, обычно, все еще возможно
Ребенок напуган или в депрессии	Рассмотрите возможные причины стресса и предложите альтернативные источники поддержки
Опасения, что ребенок расскажет о диагнозе другим	Больше объяснений о том, как ребенок может хранить тайну
Опасения, что ребенок узнает о диагнозе родителей	Дайте родителям большое количество возможностей для обсуждения их опасений в отсутствие ребенка. Поделитесь доказательствами того, как другие дети справляются с этим
Нежелание родителей (часто в связи с большим количеством причин, приведших к этому)	Поделитесь с ними опытом других родителей, как хорошо их дети справились с проблемой. Не убеждайте их в правоте, но найдите пути интегрировать информацию о том, почему ребенок должен знать больше. Предложите идеи, где родители могут получить помощь или поддержку для обсуждения своего собственного диагноза
Уязвимость системы опеки или ребенок, не получающий поддержки	Определите, кто еще может взять на себя роль оказания помощи ребенку, и помогите им обновить знания
Другие трудности большей значимости – жилье, иммиграция, средства к существованию и т.п.	Определите, кто может оказать поддержку семье для преодоления этих трудностей
Опекун напуган или в депрессии	Помогите опекуну с предоставлением помощи ему самому. Определите есть ли еще кто-то в семье или в сетях индивидуальной поддержки, кто возьмет на себя ответственность за поддержку ребенка

Во многих ситуациях есть возможность для родителей и опекунов в отсутствие ребенка обсудить свои опасения по поводу обмена информацией, которая является ключевой, поскольку объясняет, что полезно для ребенка не только для его настоящего, но и для будущего.

Это помогает помнить, что случайное или неожиданное открытие диагноза, без подготовки и поддержки, вероятно, будет более расстраивающим и травматичным и может оказать более разрушительный эффект на доверительные отношения между опекунами и детьми.

Процесс продолжается и после раскрытия диагноза

На рисунке 2, показывающем временную шкалу, указано, что общение не прекращается после раскрытия диагноза ВИЧ-инфекция, это только начало большого количества новых бесед о здоровье и будущем. В то время как мы уже узнали много о поддержке процесса до раскрытия, меньше известно об идеях по обновлению и поддержке знаний впоследствии. Известно, как важно продолжать говорить о ВИЧ-инфекции во время визитов в клинику, так как это может быть единственной возможностью для молодых людей говорить об этом открыто.

Ниже приведены некоторые из новых шагов в предоставлении знаний о ВИЧ, которые помогают в понимании этого сложного состояния здоровья:

- Разбор названия «ВИЧ» помогает слову потерять свою отрицательную силу. Объясните смысл букв
- Как ВИЧ может передаваться другим людям и как не может
- Пути передачи и как дети могут заразиться ВИЧ
- Разницу между ВИЧ и СПИДом

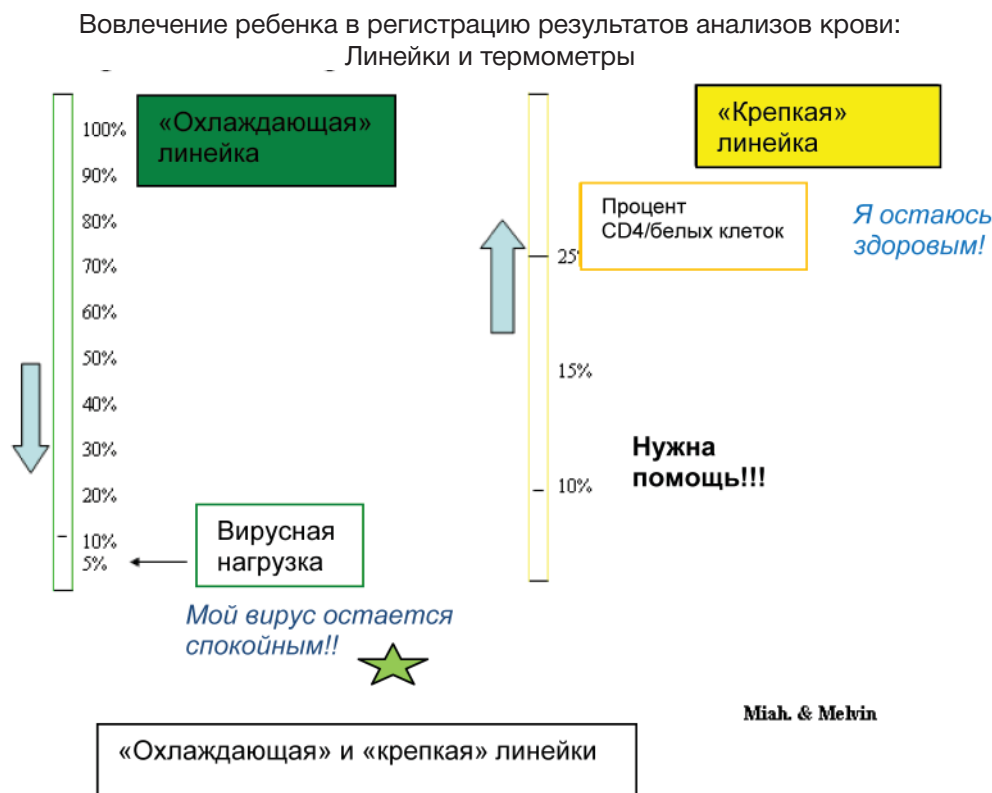
- Как измеряются CD4 и вирусная нагрузка (какие показатели нормальны и какие вызывают беспокойство)
- Лекарства - как они работают в комбинации
- Что означает термин «Резистентность»,
- Как меняются знания и появляется большая уверенность в лечении в будущем
- Что иногда нужно время для чувств, а также понимания, чтобы приспособиться к знанию
- Влияние на повседневную жизнь ребенка (влияет ли ВИЧ на то, что можно и что нельзя делать)
- Как может повлиять болезнь на будущее

К этим беседам должны быть добавлены темы, связанные с половым развитием, сексуальным здоровьем, как сохранить безопасность и практиковать безопасный секс.

Практические рекомендации и идеи для детей

Поиск путей самостоятельного отслеживания прогресса детьми подчеркивает, насколько хорошо они поддерживают свое здоровье. Это может также помочь больше контролировать лечение и влияет на приверженность

Рисунок 5



Делаете ли вы записи в вашей клинике/ центре о том, как меняются знания детей, и как вы это делаете? Используйте ли вы какие-либо способы, чтобы дети сами вели записи о состоянии их здоровья или как хорошо они принимают лекарства?

Это также может помочь предоставить различные пути для детей, чтобы выразить свое понимание и любые опасения, которые у них есть о ВИЧ (см. рисунок 5).

Рисунок 6. Изображение вируса

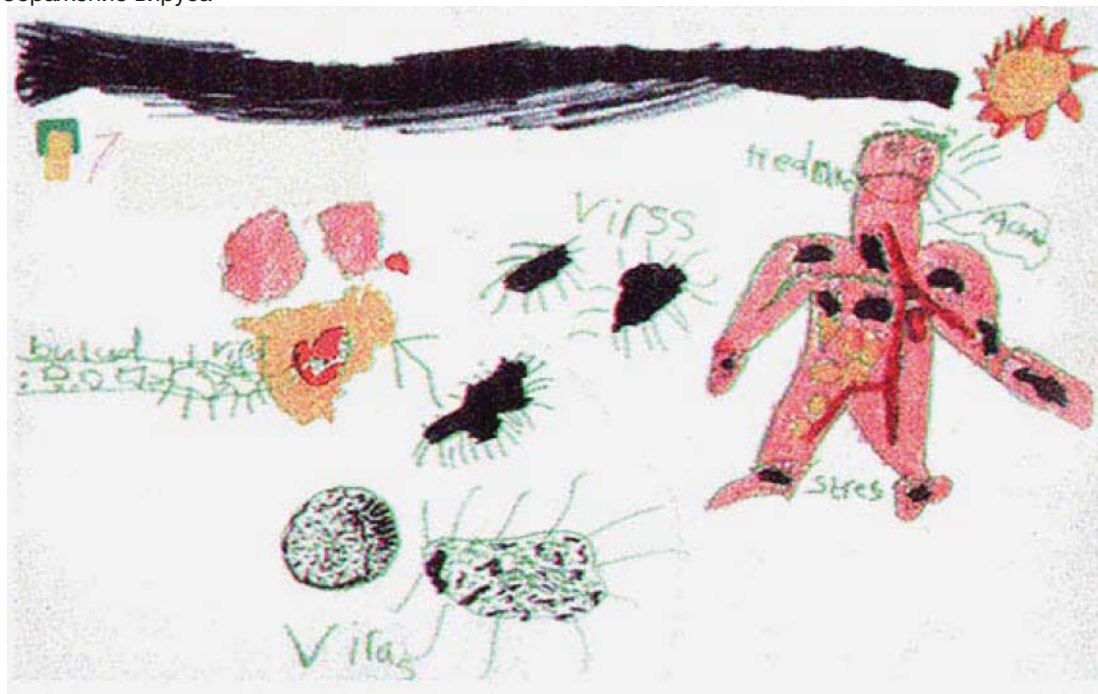


Рисунок 6 показывает, что даже маленький ребенок понял, что такое ВИЧ - он проникает повсюду в организме и может сделать вас больным, в том числе вызывая стресс в ваших ногах!

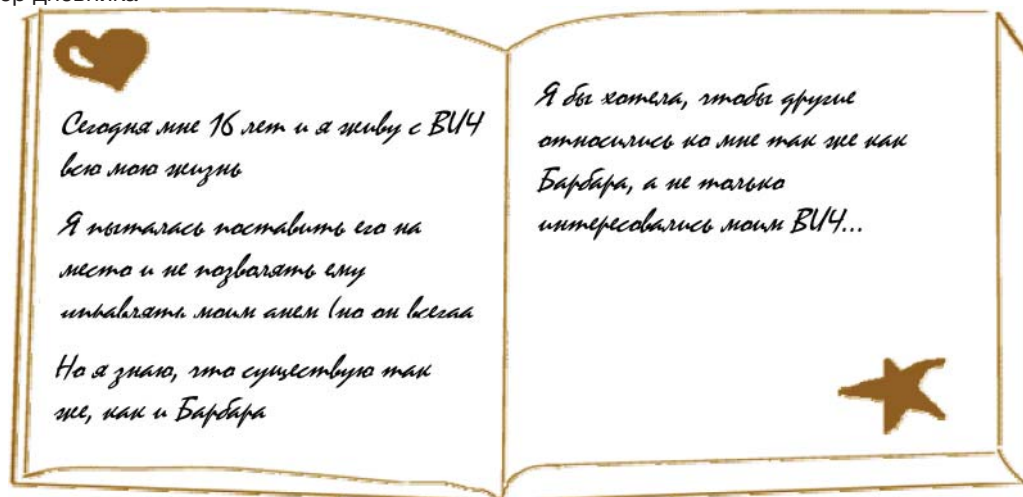
Она также делает вас печальным (посмотрите на облака, которые закрыли солнце). Этот семилетний ребенок знал о важности не рассказывать о диагнозе школьными друзьями (и никогда не рассказывал). Ему нужна была обновленная информация по мере того, как он взрослел, как он не понимал, как человек может заразиться ВИЧ или, как он может быть передан (или даже то, что стоит за буквами ВИЧ).

Это также помогает убедиться, что содержание бесед может быть пересмотрено и обновлено, и что непосредственно перед раскрытием диагноза есть пауза перед предоставлением новой информации. Сначала может появиться огорчение или нежелание говорить об этом вообще. Не существует единственно правильного способа принятия сложной информации, и это не означает, что этого не следовало делать. Не бомбардируйте ребенка / семью слишком большим объемом информации в это время, закончите на обнадеживающей фразе и договоритесь, кто будет контактировать с семьей для дальнейшего обсуждения. Со временем это может помочь определить, какая поддержка – группы поддержки или общественные службы – доступны для детей и семьи, если это необходимо.

Увеличение участия молодежи

В Европе есть много примеров отличных организаций поддержки, предоставляющих безопасные места для молодежи, которые знают свой диагноз, для встреч с другими молодыми людьми, где можно поделиться своими опасениями, а самое главное развлечься, не задумываясь, что можно говорить, или не боясь вызвать страх других людей или испытать стигматизацию. Эти организации играют важнейшую роль для здоровья и иных государственных организаций для предоставления права голоса о том, что означает жить с ВИЧ, и что можно изменить в наших сервисах, чтобы максимально удовлетворять их потребности. Мы должны иметь возможность развивать пути не только, чтобы узнать опыт и услышать истории молодых людей, но и предлагать им реальные консультации когда есть вопросы, которые непосредственно влияют на сервисы. Например, то, какие беседы они хотят с присутствующими родителями, как может быть улучшен промежуточный сервис, хотят ли они привлечь старших приятелей, чтобы помочь раскрыть диагноз и обсудить вопросы приверженности и т.д. следующий отрывок дневника фиксирует некоторые из их проблем.

Рисунок 7. Пример дневника



Резюме

- Информирование молодежи о ВИЧ является сложным вопросом, тем более, что ВИЧ-инфекция остается стигматизирующим состоянием
- Это должен быть процесс, который включает в себя подготовку и обновление вовлекает в себя родителей / опекунов в качестве партнеров
- Слушайте и обобщайте более, чем рассказывайте и командуйте
- Соблюдение лучших интересов ребенка / молодого человека ДОЛЖНО быть главным фактором
- Часто родители и воспитатели нуждаются в большей поддержке, как и ребенок
- Также полезны согласованные местно руководства

Вопросы для рассмотрения

- Кто может занять ведущую роль в клинике в обсуждении ВИЧ-инфекции с семьями и с детьми?
- Есть ли в вашей клинике письменные инструкции о том, как это сделать?
- Где лучше записывать информацию о знаниях ребенка?
- Пятнадцатилетний подросток, который посещает педиатрическую клинику на протяжении многих лет и не знает о своем диагнозе ВИЧ-инфекции – какие могут быть для этого поводы? Какой подход вы бы использовали в разговоре с ними?
- Чья роль обсуждать с родителями / опекунами, что следует обсудить со своим ребенком о ВИЧ-инфекции?

Более широкое раскрытие информации

Раскрытие другим лицам диагноза ВИЧ-инфекции должно быть отделено от процесса объяснения и раскрытия диагноза для ребенка с ВИЧ-инфекцией (хотя термин «раскрытие» часто используется для обоих из них). Термин «Раскрытие» может означать самораскрытие, например, раскрытие родителями своего диагноза детям, юноша/девушка раскрывает партнеру или другу и т.д. Эти самостоятельные раскрытия отличаются от более широкого раскрытия диагноза в школе, общественных организациях и т.д. Специалисты здравоохранения и ВИЧ-сервисные организации должны быть осведомлены о протоколах конфиденциальности и любых юридических требований о том, кому можно, а кому нельзя говорить. Как правило, в разных странах принято, что более широкое раскрытие диагноза ВИЧ-инфекция ребенка службам и организациям должно происходить только с родительского согласия и, конечно, с их ведома.



Самостоятельное раскрытие

Дети старшего возраста, которые знают свой диагноз, могут столкнуться с дилеммой, когда и как раскрыть свой диагноз (например, с друзьями или с сексуальными партнерами). Существует ряд доказательств, что самораскрытие может улучшить психологическое благополучие для некоторых подростков, которое последовательно повышает их физическое здоровье, но есть также примеры, где это не всегда приводило к таким хорошим результатам особенно в плане отношений. Вполне возможно, что было бы полезно раскрыть диагноз верному другу, членам семьи или, возможно, кому-то в группе взаимной поддержки и т.д., как способ обретения уверенности в безопасных отношениях до того, как раскрыть его перед вступлением в сексуальные отношения. Существует нехватка знаний, чтобы указать насколько вмешательства, которые помогают обсуждению молодежи или ролевые игры, как говорить о своем диагнозе в безопасной манере, являются полезными в поддержке успешного раскрытия позже. Большинство подростков не видят выгоды в общем раскрытии диагноза в школе или коллегам и разделяют свою жизнь на компоненты: их жизни с ВИЧ и повседневной жизни.

По мере увеличения числа сексуально активных подростков с ВИЧ-инфекцией, существует также растущая потребность рассмотреть, как поддержать молодых людей, живущих с ВИЧ, в соблюдении ответственного поведения с точки зрения профилактики передачи вируса другим лицам при сексуальных отношениях. (В некоторых странах это имеет также возможные правовые последствия - см. «Этические и правовые основы» в психосоциальном разделе).

- **Какие меры будут приняты в мире взрослых, живущих с ВИЧ, если кто-то не сообщил своему сексуальному партнеру о своем диагнозе?**
- **Какие последствия это может иметь для подростков, которые выросли с ВИЧ?**

Обмен информацией с детьми в семье, которые не инфицированы

Имеющиеся данные указывают, что есть, по крайней мере, в десятки раз больше «пострадавших» детей, например те, кто живет в семье, где у кого-нибудь из родных есть ВИЧ, по сравнению с теми, кто ВИЧ-инфицирован.

Эта разница будет расти и дальше, так как частота передачи вируса от матери ребенку снижается. Как группа, эти дети часто редко контактируют с педиатрами или средним медперсоналом, потому что в этом нет медицинской потребности. Тем не менее, социально и эмоционально они могут иметь значительные потребности (увеличение роли опекуна, замешательство, зависть или чувство вины за родителей или болезнь брата/сестры, собственная обеспокоенность и откладывание или неудовлетворение его потребностей, возможность сиротства в будущем и т.д.). Удовлетворение их потребностей, в том числе разъяснение по поводу болезни в семье, может иметь прямые выгоды для них и также косвенно помочь в поддержке ВИЧ-инфицированных членов семьи.

Эти дети могут узнать довольно поздно о наличии ВИЧ-инфекции в семье, а иногда не знают до тех пор, пока кто-то сильно не заболеет или погибнет. Это может быть не лучшее время, чтобы узнать, так как возможно замешательство, огорчение или изменение в помощи, которое может увеличить чувства (недоверия) или идеи вины («Я не достаточно помогал»). Иногда затронутые проблемой дети могут думать, что у них, возможно, тоже есть такое же состояние, или они могут заболеть, как и их родитель или брат/сестра.

Кто должен нести ответственность в пределах вашего сообщества рассматривать потребности неинфицированных детей, живущих в семьях с положительными родителями?

Более широкое раскрытие диагноза в учреждениях

Существуют различия в странах по обязательности раскрытия диагноза ВИЧ-инфекции в школе и других учреждениях, оказывающих помощь, хотя, как и в Великобритании, очень редко существует юридическое обязательство делать это. Часто в раскрытии диагноза ВИЧ-инфекции этим организациям для детей и их семей пользы не много, поскольку в этих организациях знания о ВИЧ могут быть плохими или устаревшими. Кроме того



иногда может случиться так, что организации могут использовать отдельные случаи в качестве примера для санитарного просвещения, но эти уязвимые семьи не должны играть такую роль.

Некоторым детям с отклонениями в развитии или с инвалидностью понадобится направление в местный центр помощи по развитию и обучению детей. Родители могут отказаться от сотрудничества с новой организацией из-за опасений в возможности раскрытия диагноза, и это может иметь долгосрочные пагубные последствия для общего благополучия и функционирования ребенка. Обсуждение с родителями / опекунами, какой информацией можно делиться и какова польза для ребенка, может уменьшить трудности или непонимание в будущем. Это также помогает поговорить о существующей процедуре конфиденциальности во всех службах. Однако, иногда в качестве первого шага, возможно только предоставление частичной информации. Например, направление ребенка с ригидностью мышц нижних конечностей в национальную службу физиотерапии с указанием диагноза в направляющем документе «церебральный паралич» или коммуникации со школой по поводу ребенка с трудностями в развитии, которые вызванными последствиями «инфекции, полученной в раннем детском возрасте» - 2 примера, где представлены (правдивые) части всей истории для получения доступа к сервисам семьям, в которых родители отказались полностью раскрыть диагноз. В обоих этих случаях, после первого посещения организаций, обе семьи убедились в целесообразности предоставления большей информации о диагнозе.

Есть несколько ситуаций, когда полное раскрытие диагноза имеет ключевое значение для обеспечения соответствующего ухода за ребенком, например, направление в социальные организации, занимающиеся вопросами защиты прав детей, информирование приемных семей о том, ребенок получает лекарства, но могут быть и другие обстоятельства, при которых раскрытие не обязательно. В следующей таблице приведены некоторые предложения, которые могут помочь в обсуждении с родителями этих вопросов.

Таблица 3. Предложения для оказания помощи семьям учетом раскрытия положительного ВИЧ-статуса более широкие услуги

Следующие моменты помогают в практике
Поддержка родителей в понимании своих прав и обязанностей относительно более широкого раскрытия диагноза. Например, они могут думать, что они должны сообщить школе диагноз, когда это не так.
Убедитесь, что родители не испытывают давления по поводу раскрытия диагноза вследствие того, что попали в поле зрения чрезмерно интересующегося человека
Уточните, что образовательные, как и медицинские и социальные организации имеют процедуры сохранения конфиденциальности
Уточнение, кому будет предоставлена информация, и где она будет храниться, может помочь определить, кто может быть включен в первое обсуждение. Часто обмен информацией происходит, когда ребенок переходит в среднюю школу и новые люди могут быть автоматически проинформированы без согласия ребенка или семьи.
Следует помнить, что как только диагноз ВИЧ-инфекции был раскрыт, не представляется возможным его «замалчивать».
Старшие преподаватели, школьные медсестры или учителя, которые отвечают за предоставление особых услуг в школе, наиболее важны для обмена информацией о положительном ВИЧ-статусе отдельного ребенка, если это необходимо
Напомните другим, что не было ни одного случая передачи ВИЧ-инфекции от детей другим в семье или в группе при обычном взаимодействии
Частичные объяснения считаются полезными для ребенка имеющего уязвимую иммунную систему, проблемы со здоровьем, которые требуют мониторинга после раннего заболевания или инфекции и т.д.
Какая политика внедрена для обеспечения конфиденциальности и раскрытия информации в школах и общественных организациях, где вы работаете?

Следует признать, что необходимо улучшение медико-санитарного просвещения в школах даже на первичном уровне. Это может сыграть ключевую роль в разрушении мифов и заблуждений о ВИЧ и страха, что его окружает. Сообщения, например, о том, как вы не можете заразиться ВИЧ, а также о том, что нет ни одного случая передачи вируса от инфицированных детей или взрослых при обычном взаимодействии у себя дома, в школе и т.д., могут снизить опасения по поводу передачи. Они должны быть разработаны параллельно с теми, сообщениями, которые подчеркивают важность общих процедур по обезвреживанию биологических жидкостей от любого ребенка в детском саду или школьной группе.



Тестирование детей на ВИЧ

Прогресс в лечении ВИЧ-инфекции и более широкий доступ к лечению, привели к более проактивному подходу в тестировании на ВИЧ взрослых и детей. Фокус сместился к предоставлению информации, нежели дотестовому консультированию. Послетестовое консультирование может иметь большое значение, чтобы помочь справиться и адаптироваться, а также подготовиться к раскрытию информации другим.

За исключением сексуально активных «подростков», тестирование детей на ВИЧ, как правило, инициируется взрослыми (родители, опекуны или медицинские работники). Как правило, это происходит при наличии данных, указывающие на контакт с источником ВИЧ, когда есть значительный риск передачи, или есть клинические признаки или симптомы, подозрительные на ВИЧ-инфекцию. Тем, кто участвует в уходе за ВИЧ-положительными родителями необходимо убеждать их, чтобы все их дети прошли тестирование, даже если они выросли. Были отмечены некоторые случаи у детей старшего возраста, которые росли достаточно здоровыми, но симптомы болезни появились позднее, после чего был поставлен диагноз ВИЧ-инфекции, полученной вертикальным путем. Лучше выявлять такие случаи раньше и предотвратить развитие симптомов болезни. (BHIVA 2009 года. Не забывайте ребенка)

Время для тестирования

Ниже приведены некоторые обстоятельства, при которых может произойти тестирование ребенка на ВИЧ в педиатрическом учреждении:

1. Тестирование новорожденного от матери, которой недавно был поставлен диагноз ВИЧ-инфекции.
2. Тестирование новорожденного от матери, статус которой неизвестен, но есть основания полагать, что присутствовали факторы риска инфицирования матери.
3. Тестирование больного ребенка в стационаре или направленного из поликлиники с признаками, позволяющими предположить наличие ВИЧ-инфекции.
4. Тестирование ребенка вновь прибывшего в страну с анамнезом или симптомами, подозрительными на ВИЧ-инфекцию (включая тех, кто прибыл из регионов с высокой распространенностью, и у кого мать умерла в молодом возрасте)
5. Тестирование детей ВИЧ-инфицированных родителей или братьев и сестер положительного ребенка.
6. Тестирование подростка в возрасте до 16 лет, который имел половые контакты с лицом, имевшим факторы риска заражения ВИЧ или с диагнозом ВИЧ-инфекция.
7. Тестирование подростка, подвергшегося сексуальному насилию по просьбе самого подростка или по предложению тех, кто проводил первичное медицинское обследование.

Тестирование детей младшего возраста, подвергшихся сексуальному насилию, происходит очень редко в большинстве европейских стран и требует тщательного обсуждения с соответствующей группой защиты детей. Главное внимание обычно уделяется травме, полученной при надругательстве над ребенком, а не сбор данных о возможном инфицировании ВИЧ. Во многих европейских странах шансы заражения ВИЧ в результате такого события остаются небольшими, но это не так для стран Африки, расположенных югу от Сахары, Индии, Юго-Восточной Азии, где распространенность ВИЧ среди взрослого населения гораздо выше.

Обследование (включая тестирование) или лечение ребенка обычно требует получения согласия от родителей (или опекуна, несущего ответственность за ребенка). Считается, что дети в возрасте от 16 лет и старше способны сами давать согласие, но и у детей младшего возраста также рекомендуется получать согласие или одобрение, если они достаточно компетентны для этого. В Великобритании, хорошей практикой считается информирование детей среднего школьного возраста (т.е. 11 лет и старше) о том, на что они проходят тестирование, например, что при анализе крови будет проведен тест на ВИЧ. Их согласие или одобрение, также как и согласие родителей должны быть получены.

В Великобритании возможно получение согласия только родителей, если ребенок отказывается и достаточно согласия ребенка старшего возраста, даже если родители не дают своего согласия (DON 2001). Однако если возникли разногласия между ребенком и родителем, как правило, лучше обсудить эти разногласия, прежде чем делать тест.

В случаях, когда родители по-прежнему отказываются тестирования ребенка, особенно когда есть озабоченность по поводу здоровья ребенка, возможно обращение в судебные инстанции в соответствующем порядке для юридического решения о том, насколько тестирование на ВИЧ необходимо в интересах ребенка.

Практическое руководство

- Протоколы для тестирования детей на ВИЧ, должны обращать внимание на то, в каких случаях тестирование необходимо, где это должно быть сделано, где должны храниться результаты, и кто должен быть проинформирован.
- Родители / опекуны должны дать согласие до того, как будет проведено тестирование на ВИЧ, с объяснением, принимающим во внимание этническое, культурное наследие и язык, а также конфиденциальность процедуры.
- Клинический опыт показывает, что тестирование лучше всего проводить в педиатрическом учреждении, имеющем опыт забора крови у детей и должно включать врача и / или медсестру со знаниями о ВИЧ-инфекции. Это, вероятно, целесообразно даже в случае с подростками.
- Результаты тестирования младенца или ребенка младшего возраста может помочь в определении пути передачи вируса, а также может быть косвенным тестом для матери.
- Осторожное разъяснение различных путей передачи ВИЧ родителям / опекуну должно сопровождать любую дискуссию о тестировании на ВИЧ. Тем не менее, ВИЧ-статус матери может быть уточнен только с помощью проведения теста самой женщине и помощью в консультации врача, занимающегося патологией взрослых, должна быть предложена к обоим родителям.
 - В ситуации, когда предлагается или запрашивается проведение тестирования детей старшего возраста, они должны быть включены в обсуждение и, по возможности, дать свое согласие. Открытость и уверенность в том, почему и для чего это делается, поможет в дальнейшем избежать трудностей, связанных с тайной или отсутствием доверия.
 - Там где возможно, следует оценить, насколько дети среднего школьного возраста (старше 11 лет) компетентны в полной мере участвовать в дискуссии и принятии решения, влияющего на их физическое состояние и здоровье и играть равную роль с родителями / опекуном в предоставлении согласия на проведение теста на ВИЧ. Это, возможно, следует обсудить с родителями / опекунами до вовлечения ребенка.
 - Если родитель твердо уверен, что он не хочет, чтобы ребенку старшего возраста рассказали о том, что ему будет проведено тестирование на ВИЧ (часто потому, что само тестирование может вызвать подозрения у других, что ребенок ВИЧ-инфицирован) и есть вероятность, что если тест не будет сделан, то возможно нанесение вреда здоровью ребенка, то потребуется время для частичного или более широкого объяснения до взятия крови на анализ. Например, тест проводится для проверки наличия ряда параметров, которые могут повлиять на ваше здоровье, включая ВИЧ. Если тест положительный, и ребенок дееспособен и старше 11 лет, включение его в разговор о результатах и пояснение диагноза предотвращает дальнейшие утаивания и обманы.
- Время тестирования на ВИЧ детей, не имеющих симптомов
 - В условиях, когда есть впервые выявленный ребенок или родитель, который болен, может быть неуместным сразу начать тестирование других детей в семье, если они хорошо себя чувствуют. Эмоциональные ресурсы родителей могут быть истощены или перегружены для того, чтобы справиться большим количеством неприятных новостей
- В процесс объяснения результатов теста следует включать тех, кто присутствовал на дотестовом консультировании, следует дать возможность детям старшего возраста задать вопросы, вне зависимости от того является ли результат положительным или отрицательным.
 - для подростков, которые проходят тестирование на ВИЧ в учреждениях, занимающихся здоровьем половой сферы, нужны отдельные протоколы. В этой ситуации информирование родителей / опекунов, чаще не должно осуществляться, за исключением случаев, связанных с защитой прав детей.
 - Периодически может быть озабоченность по поводу компетентности и уязвимости молодого человека, которая, возможно, потребует вовлечения соответствующих специалистов в педиатрии или детской психологии.



Сложные вызовы

Что делать, если родитель отказывается от тестирования на ВИЧ своего ребенка, даже если есть клинические признаки, которые подозрительны на ВИЧ (но состояние ребенка хорошее)?

Это вопрос защиты детей?

Что делать, если в другой больнице провели тестирование ребенка с положительным результатом на ВИЧ без получения специального согласия на тест?

нужно ли информировать родителей о результате теста или следует делать другой тест?

Родитель просит, чтобы результат теста на ВИЧ ее ребенка не раскрывался врачу общей практики, но письмо с диагнозом уже было отправлено.

Что нужно сделать?

Мать протестировала своего ребенка несколько лет назад, когда ей самой был поставлен диагноз ВИЧ-инфекция. Первый тест был отрицательным. В настоящее время ребенку 7 лет. Она просит провести еще одно тестирование сейчас, так как думает, что ребенок плохо развивается и опасается, что результат теста был ложный.

Какие факторы, по вашему мнению, следует рассмотреть, прежде чем делать еще один тест?

Следует ли давать объяснения ребенку этого возраста о том, зачем ему проводят инвазивные процедуры, такие как взятие крови?

Подросток (16 лет) с диагнозом ВИЧ-инфекция, опасается, что его подруга (15 лет) беременна. Он еще не рассказал ей о своем диагнозе. Следует ли предложить ей пройти тестирование на ВИЧ и где это можно сделать? Нужно ли информировать ее родителей?

Краткое содержание: объяснение, раскрытие информации и тестирование

По мере роста детей, им необходимы беседы о здоровье ведущие шаг за шагом к раскрытию диагноза. После раскрытия акцент остается на понимании ВИЧ-инфекции, но включает в себя новые беседы о путях передачи. Опрос молодых людей, а также клинический опыт говорят нам о том, что большинство детей может справиться с пониманием их диагноза до подросткового возраста. Процесс раскрытия может быть замедлен или приостановлен в определенных обстоятельствах (например, когда дети имеют трудности в обучении, либо не имеют поддержки). Уровень знаний следует регулярно пересматривать и расширять; комплексное обновление будет необходимо по мере приближения к половой зрелости, так как к этому времени появляется вероятность передавать вирус, если они вступают в половые отношения. Хотя ВИЧ остается стигматизирующим диагнозом во многих областях жизни, есть возможность обнадежить детей и их родителей, что можно справляться живя с этим диагнозом, защищая информацию от более широких слоев населения. Необходимость в предоставлении более широкой поддержки для родителей в понимании того, как дети могут справляться со своим диагнозом, как и в понимании ВИЧ и детей, является областью, где следует вносить больший вклад.

Личная конфиденциальность важна при рассмотрении любого более широкого раскрытия информации о ВИЧ. Как правило, полезно соблюдать осторожность в раскрытии диагноза людям, когда не ясно насколько им это «нужно знать». Есть новые требования к молодым людям, когда они сталкиваются с вопросом, как поделиться своим диагнозом с человеком, с которым они находятся в интимных отношениях. Когда ребенок проходит тестирование на ВИЧ, объяснение причины проведения теста будет зависеть от их здоровья, возраста и психологического развития. Дети старшего возраста, компетентные давать согласие, должны в большинстве обстоятельств иметь полное понимание того, для чего им проводится тестирование.



Список литературы

Объяснение и раскрытие диагноза

1. American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric AIDS (1999) Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection.. Paediatrics 103 (1) 164–166
2. DeMatteo D, Harrison C, Arneson C et al. (2002) Disclosing HIV/AIDS to children: the paths to truth-telling. Psychology, Health & Medicine Vol 7 (3) 339–356
3. Eiser (1990) Children's understanding of illness: a critique of the 'stage' approach Psychology and Health vol 3, 93–101
4. Funck-Bretano I, Costagliola D, Seibel N, Straub E, Tardieu M and Blanche S (1997) Patterns of disclosure and perceptions of the human immunodeficiency virus in infected elementary school aged children. Archives of Pediatric Adolescent Medicine 151, 978–985
5. Lesch A, Swartz A, Kagee A et al. (2007) Pediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. AIDS Care 19(6) 811–816
6. Lester P, Chesney M, Cooke M, Whalley P, Perez B, Petru A, Doenbaum A and Wara D (2002) Diagnostic disclosure to HIV-infected children: How parents decide when and what to tell. Clinical Child Psychology and Psychiatry 7 (1) 85–99
7. Lester P et al. (2002) When the time comes to talk about HIV: Factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV infected children Acquired Immunodeficiency Syndrome vol 31 309–17
8. Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C, Richards A, Nicholas SW and Abrams EJ (2002) Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV infected children and subsequent mental health outcomes Clinical Child Psychology and Psychiatry 101–114
9. Melvin, Donaghy & Conway (2009) Guidance on disclosure about Health and HIV to children. CHIVA. www.chiva.org.
10. Miah, J (ed.) Talking with children, young people and families about chronic illness and living with HIV (2004) NCB: London
11. Miah J and Melvin D 2009 Interactive booklet for children about health and diagnosis. CWAC UK
12. Ostram, Serovich, Lim & Mason (2006) The role of stigma in reasons for disclosure and non-disclosure to children. AIDS Care 18 (1) 60–65
13. Rushforth H (1999) Communicating with hospitalised children; Review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness. J. Child Psychol. and Psychiat. 40, 683–692.
14. Sherman BF, Bonanno GA, Weiner LS and Battles HB (2000) When children tell their friends they have AIDS: possible consequences for psychological well-being and disease progression. Psychosomatic Medicine 62 (2), 238–47
15. Waugh S (2003) Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV positive children. AIDS Care 15 (2) 169–176
16. Wiener et al. (2007) Disclosure of an HIV diagnosis to children: History, current research and future directions J. Developmental and Behavioural Paediatrics, vol. 28 p. 155
17. CHIVA 2010 (revised ed) Practice Guidance on talking with children about health and HIV . www.chiva.org.uk
18. Don't Forget the Children: Guidance for testing children of HIV positive parents. www.bhiva.org.uk