Трудные разговоры о ВИЧ-инфекции

Разговоры о ВИЧ-инфекции, раскрытие ВИЧ-статусов – сложная задача, к решению которой родителям/опекунам надо серьезно подготовиться. Выполнение этой задачи может потребовать времени и эмоциональной поддержки как со стороны родных и близких людей, так и со стороны специалистов (например, психолога, педагога, врача). Каждая семья, каждый родитель, безусловно, выберет свой путь, свои методы и способы ведения разговора с ребенком о ВИЧ-инфекции, ориентируясь на конкретную ситуацию, а также на особенности, традиции и правила взаимоотношений, сложившиеся в семье. В этой главе представлены некоторые общие рекомендации родителям и опекунам, которые могут помочь правильно подготовиться и провести с ребенком беседу о ВИЧ-инфекции.

Когда надо начинать трудные разговоры о ВИЧ?

Иногда родителям сложно решить, когда рассказать ребенку о своем или его заболевании. Специалисты придерживаются на этот счет такого мнения: разговор на тему ВИЧ-инфекции целесообразно начинать только тогда, когда ребенок к этому готов, когда его умственное и психоэмоциональное развитие позволяют сделать это. Как правило, начинать надо не ранее достижения ребенком пятилетнего возраста.
Ориентируясь на собственные обстоятельства (уровень развития и состояние ребенка, ситуация в семье, степень своей собственной готовности к разговору и т.д.), родители должны сами решить, в каком возрасте лучше начать разговаривать с ребенком о ВИЧ.

**Пример из жизни (рассказала мама ВИЧ-положительной девочки):**

«...Моей девочке 11 лет, и она меня спрашивает: «Какие же я пью таблетки?» Я не хочу ей пока ничего говорить и просто поясняю, что она больна. При такой болезни надо сдавать анализы и пить таблетки. А больше она не спрашивает, я и не говорю. Она не спрашивает, как называется заболевание, я жду, когда она повзрослеет, а она – ребенок ребенком. Мне кажется, я скажу что-то, а она просто этого не поймет. Она пьет лекарства хорошо, сама знает, когда пить, набирает нужное количество и выпивает. У нас проблем с этим нет. А так – я в растерянности, не знаю, как говорить о диагнозе. Ведь через несколько лет появятся мальчики, нужно будет ей сказать...»

**Пример из жизни (рассказала бабушка-опекун девочки четырех с половиной лет):**

Девочка воспитывается в семье бабушкой, дедушкой и папой, и с трехмесячного возраста принимает антиретровирусные препараты. В семье только бабушка знает о ВИЧ-положительном статусе ребенка. Бабушка поддерживает в семье легенду о том, что у девочки «очень слабые легкие» и поэтому ей предоставляется бесплатное лечение. Девочка посещает детский сад, где тоже никто не знает о диагнозе. Бабушка рассказала девочке о том, как она в три месяца очень тяжело болела (у девочки действительно была тяжелая пневмония), и с тех пор ей нужно пить лекарства, чтобы ее легкие правильно работали. При этом бабушка понимает, что когда-нибудь внучке придется рассказать о ее диагнозе. А пока бабушка старается окружить девочку вниманием, заботой и любовью, и считает, что это поможет в будущем более безболезненно открыть девочке ее диагноз.

Как правильно организовать беседу с детьми о ВИЧ?

Ребенку легче обратиться к взрослому с вопросом, если родители создали и поддерживают в семье атмосферу открытости и взаимопонимания и ребенок может задать любой вопрос не боясь последствий. Как именно можно создать такую атмосферу в семье? Начать следует с поощрения желания ребенка задавать вопросы. Очень важно серьезно относиться к каждому вопросу ребенка и отвечать на него. Ответы должны быть полными и правильными. Например, если ребенок спросил: «Сколько людей в мире болеют СПИДом?» – не надо ограничиваться только словами: «Не знаю». Даже если родители очень заняты, они всегда могут ответить: «Это интересный вопрос, но я не знаю. Давай попробуем выяснить» или «Это важный вопрос. Но я сейчас очень занята и не могу обсуждать его. Давай поговорим об этом позже». Главное – выполнить то, что было обещано, найти нужную информацию и ответить на вопрос.

Прежде чем отвечать, очень важно уточнить, что именно имеет в виду ребенок, а не сваливать на него одновременно все имеющиеся у родителей сведения. Нужно убедиться в том, что ребенок правильно понял полученную информацию.

При построении плана беседы с детьми важно помнить: она должна решать две основные задачи – учить детей профилактике и безопасному поведению и воспитывать толерантное отношение к людям, живущим с ВИЧ.

Существуют определенные общие рекомендации взрослым по организации беседы с детьми на тему ВИЧ-инфекции:

•    взрослый может инициировать начало разговора, а не ждать, когда ребенок сам задаст какой-либо вопрос;
•    доверительные разговоры требуют доверительной обстановки и взаимного уважения собеседников;
•    подобные беседы требуют открытости и честности: ребенок любого возраста должен получить честные и достоверные ответы на свои вопросы;
•    родителям, у которых несколько детей, следует говорить с ними по отдельности даже об одном и том же предмете, поскольку дети разного возраста находятся на разных стадиях развития;
•    необходимо учитывать возраст ребенка, уровень его развития и информированности: с маленькими детьми можно провести беседу в форме сказки, прибегнуть к рисованию и т.п., а с подростками предпочтительнее использовать такие формы, как дискуссии, «вопросы – ответы».

Как разговаривать о ВИЧ-инфекции и о здоровье с детьми разного возраста?

Когда родители готовятся к разговору с ребенком о ВИЧ-инфекции, они должны понимать, как возрастные и индивидуальные особенности ребенка могут повлиять на понимание и осознание им полученной информации. Родителям нужно подготовиться к регулярным разговорам с ребенком на темы ВИЧ-инфекции, заранее адаптируя новую информацию к возрасту ребенка.

ДЕТИ ДО 4 ЛЕТ

В этом возрасте дети еще не могут понимать и правильно воспринимать информацию о ВИЧ, они не смогут сохранять ее в секрете от посторонних, им тяжело и неинтересно выслушивать объяснения о здоровье. Малышам достаточно знать, что у них есть болезнь и что им следует принимать лекарства. В этом возрасте хорошо для объяснения ребенку использовать рисунки, сказки, ролевые игры. Родители могут сами придумывать короткие занимательные истории (например, о злом «вирусе-разбойнике» и добром «иммунитете-защитнике»), которые помогут  детям справляться с неприятными ситуациями, такими как необходимость сдавать анализы или принимать лекарства.
 **Пример из жизни (рассказала мама ВИЧ-положительного мальчика)**

«...Ребенку три года, не спрашивает, зачем, просто подошел, положил в рот таблетку, ам! – и пошел дальше. Не заставляю, не со скандалом, а надо – значит надо. Я ему периодически объясняю, что они нужны, чтобы не болеть...»

ДЕТИ ОТ 4 ДО 6 ЛЕТ

Для детей этой возрастной группы характерным является образное мышление, поэтому понимание объяснений может сильно искажаться, проходя через призму воображения ребенка. С другой стороны, образное мышление (опять же с помощью сказок, игр, рисунков, ассоциаций и т.д.) помогает детям понять те процессы, которые происходят в организме под влиянием вируса, а также значение и механизм действия медицинских процедур. Естественно, разговаривая с ребенком, нужно использовать только те слова, которые он сможет понять. Если родители объясняют четырех- или шестилетнему малышу, что такое СПИД, то желательно избегать употребления таких слов, как «путь передачи» и «лимфоциты». Луч-ший выход: заранее составить словарь коротких слов и прямых объяснений для маленьких детей и пользоваться им в разговоре с ребенком.
В этом возрасте важно обратить внимание ребенка на те моменты, которые помогают ему чувствовать себя хорошо (посещение врача, сдача анализов, соблюдение режима дня, гигиены, диеты и т.п.).

**Говоря с ребенком этого возраста о его здоровье, желательно придерживаться таких правил:**

•    говорить простыми словами и короткими предложениями;
•    отвечать на вопрос сразу и понятно;
•    вести себя естественно;
•    успокоить и под держать ребенка, чтобы он чувствовал себя защищенным.

 **Пример из жизни (рассказала мама ВИЧ-положительного мальчика девяти лет):**

Впервые мальчик услышал о том, что болен, еще в возрасте четырех-пяти лет, когда врач неосторожно позволила себе в его присутствии высказывание, что «ребенок – не жилец». Выйдя из кабинета врача, мальчик спросил:«Мама, я скоро умру?» И маме пришлось срочно придумывать объяснение о том, что это говорили совсем о другом мальчике, который никак не хочет пить лекарства. А так как он хорошо выполняет все, что назначает врач, то он будет жить долго. Дома мама и бабушка объяснили мальчику, что почти у каждого человека есть какие-ни-
будь заболевания, и тот, кто выполняет все правила – пьет лекарства, заботится о своем здоровье, хорошо кушает, – тот живет очень долго. Бабушка, у которой было хроническое заболевание почек, стала регулярно очень демонстративно при ребенке пить лекарства, травы, соблюдать свой режим приема препаратов, стимулируя личным примером приверженность к терапии, к сохранению своего здоровья. Сейчас мальчик больше не возвращается к теме смерти, он самостоятельно соблюдает режим приема препаратов, очень аккуратен и хорошо выполняет все рекомендации врача.
 **Пример из жизни (рассказала ВИЧ-положительная женщина):**

«...Моей дочери шесть лет. Они с папой пьют «витаминки». Не спрашивает о том, чем болеет и зачем так часто кровь сдавать. А таблетки – чтобы не болеть. Девочке шесть, думаю, что к 11 годам уже можно будет рассказать о заболевании. ...Но я все же надеюсь, что до это-
го времени найдется лечение и не надо будет говорить...»

ДЕТИ ОТ 7 ДО 11 ЛЕТ

В этом возрасте дети начинают намного больше интересоваться своим телом и процессами, происходящими в нем. Они могут проявлять больший интерес к таким вопросам, как способы передачи ВИЧ-инфекции, интересоваться ситуациями, при которых человек может получить ВИЧ, а также задавать вопросы, касающиеся сексуальных отношений.

Информация, которую получает ребенок, должна быть точной и подходящей для его возраста. Например, восьмилетним детям можно сказать: «СПИД – это такая болезнь, из-за которой организм человека становится совсем беззащитным. Она появляется из-за ВИЧ, это такой вирус, то есть маленькая клеточка, которую даже нельзя увидеть».

Позднее ребенок будет готов к более подробной информации: «В твоем теле миллиарды клеток. Некоторые клетки, которые называются Т-лимфоциты, помогают тебе оставаться здоровым, защищая тебя от инфекций. Но если в твое тело проникает вирус, который называется ВИЧ, то он постепенно убивает Т-лимфоциты. Спустя несколько лет организм теряет защиту перед инфекциями, и тогда человек может заболеть СПИДом».

Детские представления о СПИДе часто бывают совершенно неправильными. Важно как можно раньше развеять все заблуждения ребенка. Например, восьмилетняя девочка, играя во дворе, разбивает коленку, и другой ребенок говорит ей, что теперь она может заболеть СПИДом. Родители могут объяснить дочери: «Нет, ты не заболеешь, так как мы промыли твою ранку, смазали ее зеленкой/йодом. СПИДом болеют люди, в чей организм через ранку попала кровь человека, у которого уже был ВИЧ. А в твою ранку ничья кровь не попала». Подобный случай может стать хорошим поводом научить ребенка правильно оказывать себе элементарную помощь при травмах, а также сформировать у ребенка представление об универсальных мерах профилактики ВИЧ (см. приложение 2), приучая его избегать контакта с чужой кровью, объясняя, почему нельзя играть подобранными на улице шприцами и инъекционными иглами, и т.д.

**Пример из жизни (рассказала бабушка ВИЧ-положительного мальчика семи лет):**

Мальчик в течение нескольких лет принимает антиретровирусные препараты и состоит на диспансерном учете в противотуберкулезном диспансере. В детском саду о диагнозе не знают. В этом году мальчик собирается в школу.
Мальчик начал спрашивать о том, что за лекарства он должен принимать, почему нужно принимать их постоянно. Бабушка придумала историю о пищевых добавках: она объяснила ребенку, что так как он часто болел простудами, гриппом, то ему прописали пить специальные  добавки к пище, что это как еда, в которой содержатся нужные для него вещества, без которых его организм не может работать так, как надо. Она ему привела в пример своих знакомых, которые, как он видел, тоже пьют разные пищевые добавки и, как они говорят, хорошо себя при этом чувствуют. Она объяснила, что нужно пить их постоянно, так же как и постоянно принимать пищу, чтобы организм регулярно получал важные вещества и работал правильно.

ДЕТИ ОТ 12 ДО 15 ЛЕТ

С подростками разговаривать можно уже практически как со взрослыми людьми, предоставляя им достаточно полную и достоверную информацию о ВИЧ-инфекции. Достигнув подросткового возраста, молодые люди уже наверняка что-то слышали о ВИЧ и СПИДе. Тем не менее родителям/опекунам важно быть уверенными, что их дети знают, как защитить себя и других от возможного инфицирования ВИЧ, и имеют правильное представление о  ВИЧ и СПИДе. С ребенком этого возраста откровенно и «по-взрослому» могут поговорить и сами родители/опекуны, а можно предложить ребенку обсудить все вопросы со специалистом (врачом, психологом, педагогом).

Если родителям/опекунам психологически трудно начать такой разговор с подростком, они могут невзначай оставить на видном месте качественные информационные материалы о ВИЧ-инфекции, которые подросток сможет прочесть самостоятельно. Такие информационные материалы можно бесплатно получить в Центре СПИД или в общественной организации, работающей в области профилактики ВИЧ-инфекции, а также распечатать с интернет-сайтов. Безусловно, после того как подросток прочтет информационные материалы, было бы очень хорошо попробовать вызвать его на откровенный разговор и обсудить полученную им информацию. Вообще, родители могут использовать для начала разговора с подростком любой повод – информацию в газете, новую книгу или телевизионную передачу. Например, 12-летнюю дочь, которая посмотрела сериал, где герои часто меняют половых партнеров, можно спросить, что она думает о сюжете, и заодно выяснить, как она относится к поведению героев и какие последствия, по ее мнению, это может иметь. Один или два вопроса могут привести к беседе, которая, возможно, окажет влияние на дальнейшую жизнь девочки.

Как рассказать ВИЧ-положительному ребенку о его диагнозе?

Часто дети сами подталкивают родителей к раскрытию диагноза, проявляя любопытство и интерес к своему здоровью. В любом случае разговор о ВИЧ не должен быть случайным событием. Нельзя сообщать ребенку его диагноз в пылу спора или в состоянии раздражения. Не стоит обманывать ребенка, если он прямо спросит, есть ли у него ВИЧ (если только нет веских причин, которые делают раскрытие диагноза нежелательным именно в этот момент, например, по соображениям безопасности).

Каждый ребенок (как и родитель) уникален, и только сами родители могут выработать стратегию раскрытия диагноза, подходящую их ребенку, и решить, где, когда и кому это лучше сделать. Возможно, семейные и иные обстоятельства таковы, что мама или папа предпочтут сами поговорить с ребенком в конфиденциальной обстановке, без участия посторонних, а возможно, им потребуется помощь специалистов. Например, побеседовать с ребенком может врач или медсестра вместе с одним или обоми родителями во время обычного планового посещения поликлиники. Однако не стоит слишком расширять круг людей, вовлеченных в первую беседу. Желательно, чтобы при разговоре с ребенком присутствовали только те люди, с которыми ребенок чувствует себя наиболее комфортно.

Родители должны понимать, что раскрытие диагноза является именно процессом и, как всякий процесс, оно требует тщательного планирования, подготовки и времени на его осуществление. Специалисты (педагоги, психологи) рекомендуют условно разделить процесс раскрытия диагноза на три этапа: подготовку, непосредственно сообщение диагноза и поддержку ребенка после сообщения диагноза.

Этап 1. Подготовка

Разговор с ребенком о его диагнозе родителям лучше планировать вместе с другими членами семьи, с которыми они совместно проживают или которые живут отдельно, но принимают активное участие в воспитании ребенка и уходе за ним. Планировать этот разговор необходимо с учетом уровня знаний ребенка о своем заболевании и ВИЧ-инфекции, эмоциональной устойчивости, зрелости и возможных реакций ребенка на сообщение о том, что у него ВИЧ.

При подготовке к разговору рекомендуется рассмотреть и прорепетировать различные варианты начала разговора, обсудить, какие слова, выражения, формулировки, термины можно использовать в разговоре с ребенком: «иммунитет», «вирус», «инфекция» и др.

Лучше заранее продумать и записать на бумаге ход предстоящего разговора, определить, что должен вынести ребенок из беседы. Необходимо заранее обсудить на семейном совете список вопросов, которые может задать ребенок, чтобы быть готовыми к ответам. Среди таких вопросов могут быть следующие: «У кого еще есть этот вирус?», «Я умру?», «Я смогу иметь детей?», «Кому об этом можно рассказать?», «Почему именно я?», «Кто еще об этом знает?» и т.п.

Рекомендуется подготовить информационные материалы по проблеме «ВИЧ-инфекция», которые можно будет почитать и рассмотреть вместе с ребенком.

Родителю или члену семьи, который берет на себя ответственность за разговор с ребенком, необходимо заблаговременно изучить необходимую информацию по теме разговора, узнать, у кого можно будет получить моральную и информационную поддержку (например, где и как можно получить консультацию специалиста – врача, психолога, педагога).

Важно выбрать момент и место разговора таким образом, чтобы ребенок чувствовал себя комфортно и смог говорить открыто.

Этап 2. Сообщение диагноза

Для начала разговора с ребенком можно использовать следующие фразы: «Мы считаем, что ты уже достаточно взрослый, чтобы больше узнать о своем здоровье. Мы поговорим сейчас об инфекции в твоей крови. Мы хотим сказать тебе, как называется эта инфекция. Она называется ВИЧ. Ты когда-нибудь слышал/слышала о ней?» Или можно начать разговор со слов: «Ты помнишь...», чтобы напомнить ребенку о прошлых событиях в его жизни, о лекарствах, которые он принимал, и (или) процедурах, которые ему делали, – это поможет подготовить его к восприятию новых сведений.

Во время беседы следует свести к минимуму медицинские подробности. Объяснения по поводу вируса и медицинских процедур должны быть точными, простыми, соответствовать уровню развития ребенка и в то же быть достаточно полными, чтобы ребенок не воспринимал необходимость лечения как наказание.

Следует сказать ребенку, что по сути ничего не изменилось – просто теперь его болезнь названа вслух. Ребенку также важно услышать, что он не виноват в случившемся и что его друзья, любимые взрослые, семья всегда будут рядом с ним. Нужно сказать ребенку, что он может в любое время обратиться к маме, папе или другим членам семьи с любым вопросом и обсудить волнующие его проблемы, состояния, события и т.д. Можно предложить ребенку начать вести дневник, чтобы он записывал туда свои вопросы, мысли и переживания. Можно дать ему книги о детях, живущих с ВИЧ.

После обсуждения состояния здоровья ребенка обязательно надо обговорить с ребенком моменты, касающиеся сохранения тайны его диагноза.
Во время разговора необходимо внимательно наблюдать за реакцией ребенка и быть готовым к проявлению всего спектра реакций, начиная с полного отсутствия реакции и каких-либо эмоций до грусти, слез и немедленных вопросов. Нужно с пониманием отнестись и к молчанию ребенка, и к его вопросам.

Этап 3. После сообщения диагноза

Раскрытие диагноза – это длительный процесс. Некоторые родители, сообщив ребенку о его положительном ВИЧ-статусе, с облегчением думают, что теперь, когда тайна раскрыта, «все уже позади», и им больше не нужно будет возвращаться к этой теме. Это ошибочное мнение: детям необходимо делиться с кем-то своими переживаниями по поводу болезни и того, как она отражается на остальных членах семьи. Очень хорошо, если у родителей ребенок найдет понимание и готовность обсудить любой вопрос. Через несколько дней после сообщения диагноза необходимо повторно поговорить с ребенком, чтобы узнать, как по влияло на него это событие, ответить на его вопросы и укрепить взаимную поддержку между ребенком и родителями/опекунами. К таким разговорам необходимо возвращаться каждые 2–4 недели в течение первых шести месяцев.

При проведении повторных разговоров можно попросить ребенка рассказать своими словами или нарисовать все, что он узнал о вирусе, – это позволит развеять его неправильные представления о заболевании.

Какие вопросы может задать ребенок и как на них ответить?

Дети любопытны по своей природе и могут задать множество вопросов, связанных с болезнью и лечением. Ребенок ожидает, что родители знают ответы на большинство его вопросов, ведь он доверяет им, они для него авторитет. Разные дети начинают задавать вопросы в разное время. Некоторые спрашивают сразу после раскрытия им ВИЧ-статуса, другие – спустя какое-то время. Ниже приведены некоторые вопросы, которые обычно задают дети, и возможные ответы на них.

**«Почему я?»**

Задумываясь о причинах болезни, ребенок может предположить, что она явилась результатом каких-то его проступков. Необходимо честно сказать, что никто не знает, почему именно он заболел, что причиной болезни не могло быть ничего им сделанное.
 **«Станет ли мне лучше?»**

Многие дети боятся смерти и страшатся спрашивать о том, что с ними будет. Ребенку надо сказать, что у него серьезное заболевание и его лечат, чтобы помочь справиться с болезнью. Ребенку также важно услышать, что родители, близкие и родные люди, врачи сделают для него все, что нужно. Это поможет успокоить ребенка, он будет знать, как много людей заботятся о нем.

**«Что будет со мной?»**

Ребенок может испытывать тревогу, страх, связанный с болезнью и смертью, чувствовать себя одиноким или ощущать раздражение. Надо помочь ему справиться с этими переживаниями. Необходимо разговаривать с ребенком о его планах на будущее, надо рассказать ему, как важно для сохранения его здоровья и жизни проходить регулярные обследования и правильно принимать лекарства, что при соблюдении этих условий с ВИЧ-инфекцией можно долго и полноценно жить.
 **«Почему я должен принимать лекарства, когда я чувствую себя хорошо?»**

Часто дети связывают принятие лекарств с плохим самочувствием и удивляются, если нужно принимать лекарства, когда они чувствуют себя хорошо. Отвечая на подобный вопрос, можно, например, объяснить, что даже когда он хорошо себя чувствует и не видит признаков своей болезни, «плохие» клетки продолжают действовать, и необходимо продолжать лечение до тех пор, пока он совершенно не избавится от «плохих» клеток.

Какие чувства у ребенка может вызвать раскрытие диагноза и как с этим справляться?

Очень важно, чтобы родители заранее подумали о том, какие чувства может вызвать у ребенка раскрытие диагноза, чувства, которые дети сами порой не в состоянии понять и выразить до конца, например:
•    страх собственной смерти и смерти родителей;
•    чувство вины за свой диагноз;
•    страх, что другие дети будут смеяться и издеваться над ним или его родителями;
•    страх лишиться друзей.

В зависимости от возраста дети могут выражать свои чувства по-разному: проявлять сильное беспокойство, печаль, гнев, агрессию, переживать, что они теперь в тягость родителям и их не будут больше любить. Все эти реакции нормальны, главное – принимать чувства ребенка терпеливо, без раздражения, осуждения и критики.

Родителям/опекунам маленьких детей (5–11 лет) следует помнить, что у ребенка этого возраста, узнавшего о своем ВИЧ-статусе, могут появиться ночные кошмары, приступы гнева или гипертрофированное желание быть ближе к родителям (не расставаться, вместе спать, есть, гулять и т.д.). В таком случае родителям/опекунам необходимо проводить с ребенком больше времени на протяжении следующих нескольких дней и, естественно, дарить ребенку много любви и заботы.

Более старшим детям тоже бывает сложно «переварить» тяжелую информацию. Сообщение о диагнозе может изменить их поведение – некоторые дети начинают неадекватно вести себя в школе, проявляя не мотивированные внешне приступы гнева, раздражения или, наоборот, полную апатию. Они хуже учатся, теряют интерес ко всему происходящему в школе, замыкаются в себе. Родителям необходимо оценить изменения в эмоциональном состоянии ребенка и обратить внимание на симптомы, указывающие на необходимость профессиональной психологической и/или педагогической помощи ребенку.

Если близкие взрослые проявляли доброжелательность и оставались открытыми для ребенка, чутко относились к его настроению и изменениям в поведении, в большинстве случаев все психологические и поведенческие реакции ребенка, узнавшего о своем ВИЧ-положительном статусе, в конце концов приходят в норму, его самооценка поднимается.

Надо заметить, что не всегда поведение детей, которое является частью общего процесса развития ребенка, связано с ВИЧ. Но каждому ребенку необходимо знать, что рядом с ним всегда есть любящий человек, тот, с кем он чувствует себя в безопасности, кто понимает его и с которым всегда можно поговорить о своих переживаниях и о ВИЧ.

Родители должны понимать, что раскрытие диагноза «ВИЧ-инфекция» ребенку затрагивает и других детей, проживающих в семье, поэтому следует подумать и об их эмоциональном состоянии и принять необходимые меры для сохранения комфортной и благоприятной психологической обстановки в семье.
 **Пример из жизни (рассказала ВИЧ-положительная мама):**

«...Первые вопросы о его болезни стали возникать у сына в 2006 году, когда ему назначили АРВ-терапию, и необходимо было объяснить, что это за препараты и почему их нужно принимать. Чтобы сильно не травмировать Сашу, я рассказала о том, что есть ряд заболеваний, при которых необходим прием лекарств на протяжении всей жизни, а о его ВИЧ-положительном статусе речи пока не было. Схема лечения, назначенная врачом, была удачной, и все пошло гладко, почти без побочных эффектов. И уже через год после приема АРВ-терапии Саша начал задавать вопросы, связанные напрямую с его ВИЧ-положительным статусом.

Первый вопрос было о том, какие есть заболевания, которые требуют приема лекарств на протяжении всей жизни. Когда я дошла до ВИЧ-инфекции, Саша попросил подробней рассказать об этом заболевании. Я начала рассказывать о ВИЧ, о путях передачи, о том, что при ВИЧ-инфекции необходимо постоянно следить за состоянием своего здоровья и регулярно проходить обследование, и уже подходя к концу этого разговора, я рассказала Саше, что у него ВИЧ-инфекция, и историю, как это произошло.

Сначала он молчал, а я не пыталась прервать эту паузу и терпеливо ждала, когда же последует реакция, и тревожилась, какой она будет. Через пять минут Саша отошел от меня и, не задавая вопросов, пошел в свою комнату. Какое-то время стояла тишина, потом он начал играть и уже через час вышел как ни в чем не бывало.

Жизнь продолжается, и Саша, муж и я надеемся на долгую счастливую и, самое главное, полноценную жизнь».

Стоит ли говорить с ребенком о ВИЧ-статусе его родителей?

Рассматривая все проблемы, которые могут возникнуть, если ребенок узнает, что у одного или у обоих его родителей ВИЧ-инфекция, ВИЧ-положительные родители иногда задумываются: не лучше ли вообще скрыть свой ВИЧ-статус от ребенка? Рассуждая так, родители часто не учитывают, что ребенку могут сообщить об их диагнозе посторонние люди, и для него это может стать сильным потрясением. Тем более что дети часто чувствуют неладное в семье и переживают по этому поводу.

Как бы ни было сложно родителям обсуждать свое заболевание с ребенком, делать это необходимо. Хотя многие дети узнают о существовании ВИЧ-инфекции достаточно рано, их представления о болезни зачастую далеки от реальности. У родителей в данном случае появляется повод дать детям достоверную информацию о ВИЧ-инфекции и обсудить с ними важность и необходимость взаимной поддержки. Разговор о ВИЧ-инфекции может стать основой для разговора о безопасном поведении ребенка в отношении ВИЧ, что поможет в дальнейшем защитить его и других людей от инфицирования.

Над какими вопросами стоит подумать родителям, прежде чем раскрыть свой ВИЧ-статус ребенку?

Раскрытие ВИЧ-статуса родителей может стать поворотным моментом во внутрисемейных отношениях. Прежде чем принять решение о раскрытии своего ВИЧ-статуса, родителям необходимо взвесить все «за» и «против», чутко и разумно отнестись к собственным страхам и беспокойству. Ни в коем случае нельзя принимать скоропалительное решение под давлением родственников или друзей. Прежде чем раскрыть свой статус, ВИЧ-положительные родители должны подумать над ответами на следующие вопросы.
•    В каком возрасте ребенку можно и нужно сообщить о том, что у одного или обоих родителей ВИЧ-инфекция?
•    Как ребенок воспримет эту информацию?
•    Как это повлияет на отношения между ребенком и родителями?
•    Если в семье несколько детей, надо ли сообщать о ВИЧ-положительном статусе родителей всем детям сразу?
•    Сможет ли ребенок сохранить в тайне от своих друзей, родственников, знакомых и друзей родителей то, что у его родителей ВИЧ?
•    Будет ли ребенок страдать от предрассудков и проявлений дискриминации со стороны своих друзей и знакомых, если тем станет известно, что у родителей ребенка ВИЧ?
•    Что поможет ребенку справиться с полученной информацией?

Раскрывая детям свой ВИЧ-статус, родители могут на своем примере показать, как можно успешно справляться с трудными жизненными ситуациями, рассказать, что помогает им сохранять позитивное отношение к жизни и как важны для родителей любовь и поддержка детей. Психологи отмечают, что порой именно такие разговоры сближают членов семьи, улучшают психологический климат и отношения в семье.

**Пример из жизни (рассказал опекун ребенка):**

Мать растила Ромку одна. Мальчик рос общительным и энергичным, неплохо учился, был лидером среди сверстников. Единственное, что сильно угнетало его мать, – тайна, которую она никак не могла открыть Ромке, свой ВИЧ-положительный статус. Сыну уже исполнилось 16 лет. Как мальчик воспримет то, что у его мамы ВИЧ-инфекция? Вдруг он возненавидит ее? Начиная издалека, рассказывая о больных СПИДом, женщина зондировала почву, насколько терпимо может отнестись сын к ее проблеме. Наконец она решилась. Рассказала о своей неблагополучной жизни с мужем, Ромкиным па-пой, о том, как страдали они вместе, да и каждый в отдельности, и, наконец, тайна была раскрыта. Внимательно слушая рассказ матери, мальчик переживал вместе с ней. Выражение его лица менялось по мере того, как мама посвящала его в подробности последствий болезни. Предусмотрительно женщина упоминала в своем рассказе и о путях передачи ВИЧ-инфекции. По окончании рассказа мальчик решительно заявил, что для него мама – самый лучший на земле человек, какая бы она ни была. С его стороны не было ни осуждения, ни отторжения. К сожалению, у этой истории печальный конец. Мать тяжело заболела и вскоре умерла. Ромка каждый день навещал ее в больнице. Когда мама умерла, мальчик долго плакал.
Сейчас он живет с бабушкой.

Можно ли научить ребенка хранить тайну диагноза?

Одно из самых сильных опасений взрослых при принятии решения о раскрытии ребенку его ВИЧ-статуса – это то, что ребенок не сможет хранить семейные тайны и они станут достоянием широкого круга людей, что повлечет за собой проявление негативного отношения к ребенку и членам его семьи. Это действительно большая проблема.

Специалисты дают несколько советов, как научить детей «хранить секреты». Если диагноз требуется сохранить в тайне, важно назвать ребенку имена конкретных людей, с которыми об этом можно говорить (это может быть медицинский работник, воспитатель, другой ребенок, близкий родственник). И обязательно необходимо обсудить с ребенком, почему не стоит рассказывать о своем диагнозе всем остальным – придумать простое и понятное ребенку объяснение необходимости хранить это в секрете: «Некоторые люди не понимают, что общение с тобой не может привести к инфицированию ВИЧ, они будут бояться тебя, и это может причинить неприятности всей нашей семье, поэтому тебе нужно очень осторожно выбирать, кому можно сказать о твоей болезни, а кому – нет. Если ты захочешь кому-то рассказать об этом, будет лучше, если ты вначале поговоришь с нами...»

Такой разговор будет стимулировать доверительное общение между родителями и детьми. Но сделать это надо очень аккуратно, учитывая, что иногда слова «никому не говори» могут вызвать у ребенка чувства стыда и вины, а этого нельзя допустить. Родители могут придумать другие способы помочь ребенку хранить тайну. При этом следует помнить, что запугивание и угрозы – далеко не самый лучший способ мотивации ребенка.
Приучать маленького ребенка хранить тайну (секреты) можно с простых вещей, например, предложить вместе придумать и купить подарок бабушке на день рождения и сохранить информацию о подарке в тайне. Для мотивации ребенка можно пообещать ему небольшой приз за молчание. Можно использовать при разговоре с ребенком в качестве символа обычную шкатулку. Во время обсуждения «секретной информации» следует мягко акцентировать внимание ребенка на том, что шкатулка открыта. А после окончания разговора нужно показать ребенку, что шкатулка закрывается и в ней остается вся «секретная информация»

Из книги "Дети со знаком "Плюс".  Научно-практический центр профилактики и лечения ВИЧ-инфекции у беременных женщин и детей. Республиканская клиническая инфекционная больница. Иркутское областное отделение Российского Красного Креста
Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ)