

**Методические рекомендации  
по работе с родителями и опекунами  
ВИЧ-положительных детей**



**Социальные аспекты  
жизни детей и подростков,  
затронутых ВИЧ**



Программа выпущена Некоммерческим партнерством «Е.В.А.» при поддержке

- СПб ГБУ «Городской информационно -методический центр «Семья»,
- ФКУ «Республиканская клиническая инфекционная больница» Минздрава России.

Материалы программы предназначены для психологов, консультирующих родителей или опекунов детей, живущих с ВИЧ.

### **Авторский коллектив:**

Евдокимова И.А.  
Коваленко Т.А.  
Подгайская И.Г.  
Утровская Н.А.  
Швачко С.И.

### **Дизайн и верстка:**

Иванова Елена

### **Рисунок на обложке создан**

ВИЧ-положительным ребенком -  
другом НП «Е.В.А.»



ПРОГРАММА ИНДИВИДУАЛЬНОГО И СЕМЕЙНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ  
ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫХ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ ПО ВОПРОСАМ  
ЗДОРОВЬЕСБЕРЕГАЮЩЕГО ПОВЕДЕНИЯ  
И ВЗАИМООТНОШЕНИЙ В СЕМЬЕ

**Социальные аспекты  
жизни детей и подростков,  
затронутых ВИЧ**

**Методические рекомендации  
по работе с родителями и опекунами  
ВИЧ-положительных детей**

## ОГЛАВЛЕНИЕ

■ Описание актуальности программы _____	5
■ Цели и задачи программы _____	6
■ Требования к уровню усвоения материала и ожидаемые результаты _____	7
■ Виды консультативной работы _____	7
■ Список сокращений и терминов, используемых в программах _____	7
■ Сессия №1 _____	8
■ Сессия №2 _____	17
■ Сессия №3 _____	27
■ Сессия №4 _____	37
■ Сессия №5 _____	42
■ Сессия №6 _____	52
■ Приложения _____	64

## Описание актуальности программы

Несмотря на достаточно большие успехи с сфере профилактики вертикальной передачи ВИЧ, до сих пор еще рождается достаточно большое количество ВИЧ-положительных детей. Так, по данным Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом на 31.12.2012 года в России зарегистрировано 5 883 детей с диагнозом ВИЧ-инфекция, установленным в возрасте до 15 лет и 29 082 детей с диагнозом ВИЧ-инфекция, установленном до 18 лет. И это исключая тех детей, диагноз которым еще не установлен (так называемые, контактные по ВИЧ дети).

Часть из этих детей находится в домах ребенка, детских домах, часть живут в приемных семьях, а часть проживает в биологических семьях. По данным, каждый двадцатый ребенок, рожденный ВИЧ-положительной женщиной, остается без родительского попечения и пополняет ряды воспитанников детских интернатных учреждений.

Уже сейчас подрастает новое поколение – поколение детей, подростков и юношей, рожденных ВИЧ-положительными матерями и живущими с ВИЧ. В связи с этим как никогда необходима разработка программ консультаций родителей и опекунов ВИЧ-положительных детей. И если в настоящее время существует несколько достаточно информативных интернет-ресурсов для усыновителей ВИЧ-положительных детей, где обсуждаются все особенности протекания ВИЧ-инфекции у детей, вопросы раскрытия статуса ребенку, вопросы, связанные с формированием приверженности, то для биологических родителей таких ресурсов нет. А ведь именно в биологических семьях вопросы, связанные с раскрытием статуса ребенку решаются наиболее сложно. Чаще всего в этих семьях один или оба родители также ВИЧ-положительные. И в этой ситуации вопрос раскрытия ребенку его статуса тесно перекликается с вопросом раскрытия родителем (или родителями) своего собственного статуса. Самой основной задачей для родителей в этой ситуации является преодолеть чувства вины и страха, что тесно связано с принятием самими родителями своего статуса, и суметь начать с ребенком сложный разговор.

Другой сложной задачей для родителя или опекунов является взаимодействие с различными государственными учреждениями, в которые обращается семья с ребенком: детские сады и школы, поликлиники и центры СПИДа. Важным вопросом является выстраивание отношений с образовательными учреждениями таким образом, чтобы не подвергнуть ребенка с одной стороны – дискриминации, а с другой – ненужной опасности его здоровье (например, в случае в прививками).

По-прежнему актуальным для родителей и опекунов остается вопрос,

связанный с детскими формами АРВ-препаратов и методами формирования и поддержания приверженности. Дети в вопросе приверженности имеют одно существенное отличие от взрослых: сформированный и функционирующий произвольный контроль своих действий, осознание последствий того или иного поведения, имеющийся у взрослых людей, у детей только развивается. Именно поэтому стандартных методов поддержания приверженности АРВ-терапии здесь недостаточно. Необходимо использовать или создавать методики поддержания приверженности в зависимости от возраста и личностных особенностей ребенка, а также от того, насколько выражены побочные эффекты.

Также важным является решение всех вышеозначенных вопросов с приходом у ребенка пубертата. В этом возрасте для ребенка значимым становится быть принятым в кругу сверстников, и такой факт, как наличие ВИЧ-инфекции может вызывать множество переживаний. Часть из них связана с его способностью в будущем иметь полноценную семью и родить ВИЧ-отрицательного ребенка. Другим сложным вопросом может стать раскрытие статуса партнеру, ведь у многих людей сексуальная инициация происходит именно в подростковом возрасте. И здесь родителям важно деликатно, стараясь понять чувства подростка, рассказать ему о том, как защитить себя и другого человека, оказать поддержку.

## Цели и задачи программы

**Цель программы:** сформировать у родителей навыки коммуникации с ребенком по вопросам, связанным с ВИЧ, и оказания поддержки.

### Задачи программы:

- Предоставить родителям основную информацию, связанную с ВИЧ-инфекцией, ко-инфекциями и оппортунистическими заболеваниями, АРВ-препаратами, приверженностью;
- Информировать родителей о специфике раскрытия ВИЧ-статуса ребенку в зависимости от возраста и личностных особенностей ребенка;
- Обучение родителей навыкам оказания эмоциональной поддержки детям и подросткам, затронутым эпидемией ВИЧ;
- Обучение родителей процессу инициации разговора о ВИЧ-инфекции с ребенком;
- Консультирование родителей детей и подростков, затронутых ВИЧ-инфекцией, по вопросам выстраивания отношений с представителями дошкольных и школьных детских, медицинских и социальных учреждений.

## Требования к уровню усвоения материала и ожидаемые результаты

В результате прохождения программы родители детей и подростков, затронутых эпидемией ВИЧ, будут обладать знаниями:

- Об особенностях протекания ВИЧ-инфекции, ко-инфекций и оппортунистических заболеваний у ВИЧ-положительных детей;
- О специфике медицинского сопровождения ребенка с ВИЧ-инфекцией;
- О детских формах АРВ-препаратов, побочных эффектах от приема лекарств, способах формирования приверженности;

О праве на сохранение конфиденциальности относительно ВИЧ-статуса в дошкольных, школьных медицинских и социальных учреждениях;

Также предполагается, что прохождение программы поможет родителям (опекунам):

- Говорить с ребенком или подростком о ВИЧ-инфекции на доступном для того уровне;
- Раскрыть ребенку ВИЧ-статус с учетом его индивидуальных и возрастных особенностей;
- Справиться вместе с ребенком с периодом адаптации к диагнозу ВИЧ-инфекция;
- Поддерживать приверженность ребенка к АРВ-терапии;
- Максимально эффективно оказывать ребенку эмоциональную поддержку и распознавать ситуации, когда тот в ней нуждается.

## Виды консультативной работы

Предполагается проведение 6 консультативных сессий с одним или обоими родителями детей и подростков, затронутых эпидемией ВИЧ. Длительность каждой сессии – 90 минут.

## Список сокращений и терминов, используемых в программе

- **АРВ-терапия или ВААРТ** – антиретровирусная терапия или высокоактивная антиретровирусная терапия;
- **ВИЧ** – вирус иммунодефицита человека;
- **СПИД** – синдром приобретенного иммунодефицита;
- **ИПВ** – инактивированная полиомиелитная вакцина;
- **ИДС** – иммунодефицитное состояние;
- **ВГС** – вирусный гепатит С;

## СЕССИЯ 1.

### Информирование ребенка о ВИЧ-инфекции и раскрытие статуса: возрастные особенности; выбор оптимальных условий, при которых происходит раскрытие; оказание эмоциональной поддержки

Целью данной сессии является выявление знаний родителей ВИЧ-инфицированных детей о способах раскрытия диагноза ребенку, возрастных особенностях, необходимых условиях. Важно понять, как именно родители представляют себе процесс раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса, какого результата они ожидают, что их пугает, настораживает.

Задачи сессии:

- Выяснить, каковы знания родителей о способах информирования ребенка о его статусе, выборе оптимальных условий, оказании эмоциональной поддержки;
- Дополнить уже имеющуюся информацию по данному вопросу, а также при необходимости предоставить новую;
- Обсудить основные страхи и опасения родителей, связанные с раскрытием ребенку его диагноза;
- Обсудить способы подачи, уровень доступности информации ребенку на разных возрастных этапах;
- Обсудить вопросы, которые могут возникнуть у ребенка в связи с сообщением ему о его болезни, продумать на них ответы.

Этап	Время	Тема	Метод
1.1.	10 минут	Установление контакта с родителями. Информирование о целях и задачах данной сессии, а также ходе занятия.	Беседа
1.2.	15 минут	Обсуждение знаний родителей о способах информирования ребенка о его статусе, выборе оптимальных условий, оказании эмоциональной поддержки.	Интервью
1.3.	20 минут	Мини – лекция для родителей о раскрытии ребенку его диагноза на разных возрастных этапах и особенностях принятия своего ВИЧ-положительного статуса у детей.	Мини-лекция

Этап	Время	Тема	Метод
1.4.	20 минут	В контексте полученной информации обсудить конкретные случаи.	Беседа
1.5.	20 минут	Выполнить практическое задание. Прогреть ситуацию в роли и ребенка, и родителя. Обсудить приобретенный опыт.	Практическое задание
1.6.	5 минут	Завершение встречи, подведение её итогов. Озвучивание темы домашнего задания.	Беседа

### **1.1. Установление контакта с родителями. Информирование о целях и задачах данной сессии, а также ходе занятия.**

Начать следует с установления контакта с родителями, со знакомства (если этого не произошло ранее). Следует подчеркнуть особую актуальность темы данной встречи. Кратко обозначить, как много зависит от правильности раскрытия диагноза ребенку. Затем, следует проинформировать о цели и задачах данной встречи. И обязательно остановиться на принципе конфиденциальности, который действует в ходе как сегодняшней встречи, так и последующих.

### **1.2. Обсуждение знаний родителей о способах информирования ребенка о его статусе, выборе оптимальных условий, оказании эмоциональной поддержки.**

В ходе обсуждения можно задавать следующие вопросы:

- Давайте определим, что вам уже известно о процессе информирования ребенка о ВИЧ-инфекции и раскрытии статуса?
- Что вас больше всего интересует в рамках этой темы?
- Как вам кажется, какие условия можно считать оптимальными для этого?
- Есть ли какая-то разница в подаче информации детям разного возраста?
- Как вы считаете, в каком возрасте стоит рассказать ребенку о его болезни?

Возможно, родители сразу захотят поделиться своими знаниями, либо для них будет удобнее отвечать на четко сформулированные вопросы. Так или иначе, в процессе беседы сложится некая картина общих представлений родителей об информировании ребенка о ВИЧ-инфекции и положительном статусе.

### **1.3. Мини-лекция для родителей о раскрытии ребенку его диагноза на разных возрастных этапах и особенностях принятия своего ВИЧ-положительного статуса у детей.**

Во время лекции важно очень деликатно и осторожно говорить о различных аспектах раскрытия диагноза. Ведь среди присутствующих наверняка окажутся те родители, которые еще не прошли это, кто сознательно или нет оттягивал этот момент. Важно, чтобы в ходе лекции никто из присутствующих не почувствовал своей вины за то, что сделал это не так, как, возможно, было бы лучше, либо вообще еще не сделал.

**Как рассказать ребенку, что у него ВИЧ.** Перед родителями, которые воспитывают детей с ВИЧ, стоит вопрос, когда и как сказать ребенку о его диагнозе. Некоторые считают, что этого лучше вообще не делать, но специалисты придерживаются иного мнения. Они отмечают, что ребенок, который знает о своем ВИЧ-статусе, лучше взаимодействует с врачами и легче переносит лечение, когда в нем возникает потребность. В этой статье мы хотим поделиться рекомендациями экспертов о некоторых особенностях раскрытия диагноза ребенку.

Иногда родители считают, что лучше не открывать детям тайны их диагноза. Однако, ВИЧ - положительный ребенок с возрастом замечает, что он отличается от своих сверстников состоянием здоровья - чаще ходит к врачу, лежит в больнице. Он неизбежно начинает задавать вопросы и требовать на них ответы.

**Говорить или не говорить?** Основная причина нежелания раскрывать диагноз со стороны взрослых - это страх, что ребенок расскажет о своем заболевании посторонним людям; в основе этого страха лежат ожидания возможного осуждения, нетерпимого отношения к ребенку и семье. Если родители не уверены в том, что ребенку можно доверить тайну его диагноза, то есть смысл отложить разговор до тех пор, пока ребенок не будет готов к нему - по мнению специалистов, обычно это происходит в возрасте после 5 лет.

Также родителей может удерживать от раскрытия диагноза боязнь нанести ребенку психологическую травму, но если он узнает о своем диагнозе от других людей, травма может быть более глубокой. Иногда родители не могут преодолеть чувство вины за свой образ жизни или за передачу вируса ребенку, но это чувство не способствует развитию доверительных отношений между членами семьи.

Практика и исследования показывают, что дети, информированные о своем диагнозе, лучше справляются со стрессом, вызванным симптомами заболевания, и у них более высокая самооценка, чем у детей, не знающих о

своем статусе. Родители, раскрывшие диагноз своим детям, меньше подвержены депрессии, чем те, кто не сделал этого. Очень важно знакомить ребенка, особенно маленького, с заболеванием постепенно, шаг за шагом; маленькому ребенку требуется время, чтобы усвоить самые простые знания о ВИЧ. Часто малыш, задавая вопросы, сам подсказывает родителям, когда он готов узнать больше. Необходимо помнить, что ребенку нужна точная и правдивая информация в понятном для него виде.

Подходя к такому трудному разговору необходимо учитывать различные факторы, в том числе возраст ребенка, уровень его развития, отношения в вашей семье, и конечно же, состояние здоровья ребенка. По мнению специалистов, нецелесообразно сообщать диагноз ребенку, если он находится в тяжелом состоянии или в терминальной стадии. Дети не боятся смерти, в отличие от взрослых, если их не пугают этим. В такой период жизни ребенка нужно успокаивать, поддерживать в нем уверенность, что ничего страшного не произойдет. Если у ребенка возникают вопросы о смерти, то объяснения должны быть простыми и спокойными.

### Разговор о ВИЧ-инфекции и раскрытие статуса на разных возрастных этапах:

Возраст	Особенности
Дошкольный возраст (дети до 5 лет)	<p>Детям сложно и неинтересно выслушивать объяснения про их здоровье. И как таковой, необходимости в раскрытии диагноза нет. Для детей этого возраста достаточно знать, что у них есть заболевание и им необходимо принимать лечебные процедуры.</p> <p>Поэтому таким детям можно объяснить, что у них «проблемы с кровью» и им необходимо ходить к врачу, чтобы сохранить здоровье, или, что у них «в крови живет вирус, который съедает всех борцов с микробами» и теперь организму трудно справляться с болезнями. Если ребенку недостаточно информации, можно ее дополнить более детальной, например, что такое вирус, как он попадает в организм, как организм борется с ними и кто такие «борцы с вирусами».</p>
Дошкольный возраст (дети 5-7 лет)	<p>Дети способны воспринимать более сложные сведения о своем диагнозе. Используя базовую информацию, которая подходит для детей младшего возраста, взрослые могут расширить объяснение о</p>

Возраст	Особенности
Дошкольный возраст (дети 5-7 лет)	<p>«проблемах с кровью», рассказывая о том, что «особые клеточки, которые находятся в крови, не работают так, как должны».</p> <p>Иногда детей волнует вопрос, почему у них есть эти проблемы, а у их сверстников нет. В таком случае их может удовлетворить правдивый ответ, что они с этим родились. Также полезно рассказать, что нужно делать, чтобы оставаться здоровым (посещать врача, хорошо питаться и отдыхать).</p>
Дети школьного возраста	<p>На данном этапе ребенок учится сопоставлять факты и делать выводы. Учитывая, что современный ребенок может узнать о ВИЧ в школе, из СМИ, из общения со сверстниками, важно, чтобы выводы, сделанные им из полученной информации, к сожалению, не всегда корректной и во многих случаях содержащей элементы стигмы и дискриминации, не причинили дополнительных страданий. Этого можно избежать, если заранее подготовиться и рассказать ребенку о его диагнозе и том, что такое вирус иммунодефицита человека. Особенно важно обсудить с ребенком перспективы на будущее, связав их с необходимостью продолжать тщательно следить за своим здоровьем, соблюдать гигиену, соблюдать режим дня и диету. Объясните ребенку, что таких детей, как он или она, много, и все они живут обычной жизнью, но просто берегут свое здоровье. Это предотвратит развитие у ребенка чувства одиночества.</p>
Подростковый возраст	<p>Специалисты считают, что до подросткового возраста ребенок с ВИЧ должен быть проинформирован о своем диагнозе. Молодые люди такого возраста уже достаточно взрослые для того, чтобы понимать важность этой информации и принимать разумные решения, с кем ею делиться. Особенности подросткового периода требуют определенной деликатности при разговоре о ВИЧ, так как именно в это время у ребенка происходит половое созревание и появляется интерес к противоположному полу.</p>

Возраст	Особенности
Подростковый возраст	<p>Очень важно, чтобы в этом возрасте подросток знал необходимую информацию как о способах профилактики передачи вируса, так и предупреждения нежелательной беременности.</p> <p>В разговоре стоит уделить особое внимание теме: «говорить ли о своем ВИЧ-статусе сексуальным партнерам». Подросток должен четко осознавать последствия как открытия своего статуса, так и его сокрытия. Ведь с одной стороны, не предупредив о наличии у него вируса, он может быть привлечен к уголовной ответственности, с другой стороны, говоря о своем статусе, он расширяет количество людей, которые знают о его тайне, что также может привести к сложностям.</p> <p>Чтобы у ребенка сексуальная жизнь не ассоциировалась только с ВИЧ-инфекцией и риском передачи вируса, необходимо заранее начать разговор об интимных отношениях в целом. Не стоит бояться, что разговор на столь деликатную тему поощрит ребенка к преждевременному началу занятия сексом. Напротив, он позволит осознать вашему ребенку, что сексуальная жизнь требует ответственных решений.</p>

Как лучше построить разговор с ребенком. Раскрытие ребенку его диагноза предполагает определенную подготовку. В таком разговоре важны не только правильные и доступные пониманию ребенка слова, но и место, и состав участников разговора.

Как уже сказано выше, ребенок лучше воспринимает информацию, изложенную доступным ему языком. Желательно, основные понятия, такие как «иммунитет», «вирус», «инфекция», постепенно вводить в обиход, за некоторое время до разговора. Речь, содержащая сложные медицинские термины, вряд ли годится для подобного разговора. Дети легче идут на контакт, когда обстановка для них психологически комфортна, и они могут открыто говорить. Возможно, вам будет удобнее поговорить дома и наедине с ребенком, а может возникнуть необходимость прибегнуть к помощи специалиста - детского психолога или социального работника.

При разговоре ребенок может по-разному отреагировать на сообщение диагноза «ВИЧ-инфекция»: молчанием или вопросами.

Вопросы со стороны ребенка типа:

- «Ты давно об этом знаешь?»
- «А у кого еще есть этот вирус?»
- «Я умру?»
- «Кому можно об этом рассказать?»
- «Почему именно я?»

Подобные вопросы предполагают заблаговременно подготовленные ответы. Независимо от продемонстрированной реакции, ребенку важно, чтобы ему сказали, что по сути ничего не изменилось, просто его состояние названо вслух, что ребенок не виноват, что семья всегда будет рядом.

Может получиться и так, что придется продолжить разговор или вернуться к разговору в следующий раз. Обсуждение вопросов, связанных с ВИЧ-инфекцией и статусом, как правило, является длительным процессом. Рассказ о ВИЧ-статусе может повлечь за собой раскрытие других важных сведений. Это может быть разговор о сексе, о настоящих биологических родителях, о причине передачи ВИЧ взрослым или ребенку.

Отмечается, что при проведении подобного разговора очень важно эмоциональное состояние родителя. Негативные чувства, к примеру, страх или гнев, могут передаваться ребенку и помешать выстраиванию диалога. Чувство собственной вины и попытки обвинения других людей могут привести к усилению переживаний ребенка. Нагнетание таинственности, типа, «Никому про это не говори!», могут вызвать у ребенка чувство стыда или вины. Подобных фраз стоит избегать. Чтобы ребенку было проще принять свой ВИЧ-статус, важно изначально самим родителям работать со своими негативными чувствами, а сам разговор о ВИЧ вести с ребенком в спокойном и благожелательном настроении. Важно создать такие условия, чтобы при необходимости ребенок всегда имел возможность поговорить с вами о тех вопросах, которые его могут беспокоить.

Несмотря на то, что в каждом случае, несомненно, требуется индивидуальный подход, все же существуют определенные общие рекомендации родителям 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, а значит родители должны быть готовы говорить на сопутствующие темы (о сексуальной жизни, семейных тайнах, биологических родителях и т.п.);
- ребенок любого возраста должен получить честные и достоверные отве-

- ты на свои вопросы, а главное — на доступном для его понимания языке;
- 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 развития его 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».

Полезными в данном вопросе могут оказаться и специализированные книги, в которых в форме сказки ребенку объясняется, что это за болезнь, ее особенности, необходимость лечения, а также формируется приверженность терапии, что является одним из важнейших аспектов поддержания нормальной жизни ребенка. К таким книгам можно отнести следующие:

1. История Феи Витаминки.
2. У Бренды в крови есть маленький дракон.
3. Путешествие в страну Арвитию и др.

#### **1.4. В контексте полученной информации обсудить конкретные случаи**

Здесь уместно будет обсудить ряд вопросов, например:

- Говорили ли родители со своим ребенком (детьми) о ВИЧ-инфекции? Если да, то как это было?
- Были ли предприняты с их стороны меры по подготовки к этому трудному разговору? Какие?
- Если подобные разговоры еще не имели место быть, то по какой причине? Что останавливает и пугает родителей?
- Какие представления о ВИЧ-инфекции и своем положительном статусе имеет их ребенок на данный момент?

Возможны и другие вопросы, главное, чтобы обсуждение с родителями велось не абстрактно, а в отношении их собственного ребенка или детей. Следует разобрать сложившееся положение вещей, представления не только родителей о проблеме, но и самого ребенка, выработать стратегию информирования ребенка о ВИЧ-инфекции и раскрытия статуса, а также оказания эмоциональной поддержки.

#### **1.5. Выполнить практическое задание. Проиграть ситуацию в роли и ребенка, и родителя. Обсудить приобретенный опыт**

Для закрепления полученной информации предлагается следующее

практическое задание. Родителям необходимо проработать ситуацию информирования о ВИЧ-инфекции и раскрытия диагноза ребенку на разном возрастном этапе, побывав как в роли родителя, открывающего эту информацию, так и в роли ребенка. Родители делают это по очереди, меняясь ролями.

Если встреча проходит с одним из родителей — работа проводится в паре с консультантом. Предлагаемые возрастные категории: дошкольник до 5 лет, дошкольник в возрасте 5-7 лет, школьник, подросток. Затем проводится обсуждение приобретенного опыта, своих эмоций, впечатлений.

## **1.6. Завершение встречи, подведение её итогов. Озвучивание темы домашнего задания**

В конце встречи проводится рефлексия. Возможно употребление следующих вопросов:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей сессии?
- Что из сегодняшней встречи оказалось для вас наиболее интересным?
- Что вам больше всего запомнилось? Что, возможно, хотелось бы взять себе на заметку?
- Какие приемы вы могли бы использовать лично в разговоре со своим ребенком?
- Остались ли какие-то не освещенные вопросы по данной теме?

Затем родителям предлагается следующее домашнее задание: изучить рекомендуемую литературу по теме; подготовить развернутые ответы на следующие вопросы, которые могут возникнуть у ребенка или других близких после раскрытия диагноза ВИЧ-инфекции:

- 1. Можно ли инфицироваться ВИЧ при рукопожатии; поцелуе; воздушно-капельным путем; через одежду; в бассейне; через укусы насекомых; у стоматолога?
- 2. Смогу ли я когда-нибудь иметь семью, детей?
- 3. Значит ли моя болезнь, что я скоро умру?

### **Список использованной литературы:**

- 1. [www.positive-adopt.ru](http://www.positive-adopt.ru)
- 2. [www.smolensk.opekaweb.ru](http://www.smolensk.opekaweb.ru)
- 3. [www.u-hiv.ru](http://www.u-hiv.ru)
- 4. [www.lenoblspid.ru](http://www.lenoblspid.ru)
- 5. [www.o-spide.ru](http://www.o-spide.ru)

## СЕССИЯ 2.

### Особенности медицинского сопровождения ребенка с ВИЧ-инфекцией: диспансерное наблюдение, прививки, детские болезни. Коинфекции ВИЧ: туберкулез и гепатит С у детей

Основной целью данной сессии является получение представлений об информированности родителей по вопросам медицинского сопровождения ВИЧ-положительных детей; дополнение уже имеющихся знаний на эту тему.

Задачи сессии:

- Выяснить, каковы знания родителей по данному вопросу;
- Дополнить уже имеющуюся информацию, а также предоставить новую в отношении медицинских аспектов сопровождения ВИЧ-положительных детей;
- Предоставить информацию об особенностях диспансерного наблюдения, прививок, а также распространенных болезней среди ВИЧ-инфицированных детей;
- Предоставить информацию относительно коинфекций ВИЧ: туберкулеза и гепатита С у детей.

Этап	Время	Тема	Метод
2.1.	5 минут	Приветствие, обсуждение прошлой встречи	Беседа
2.2.	15 минут	Обсуждение домашнего задания по прошлой сессии (подготовка ответов на возможные вопросы ребенка о диагнозе)	Беседа
2.3.	10 минут	Заполнение анкеты для оценки знаний о медицинском сопровождении ребенка с ВИЧ-инфекцией и обсуждение её результатов (см. Приложение №3)	Анкетирование
2.4.	25 минут	Мини-лекция о медицинском сопровождении ВИЧ-положительного ребенка. Выдача родителю информационного листа (см. Приложение №4)	Мини-лекция
2.5.	15 минут	Небольшой опрос для проверки усвоения материала	Опрос

Этап	Время	Тема	Метод
2.6.	10 минут	Обсуждение вопросов, возникающих у родителей в плане медицинского сопровождения детей с ВИЧ-инфекцией в форме «вопрос-ответ».	Беседа
2.7.	10 минут	Завершение встречи, подведение её итогов	Беседа

## 2.1. Приветствие, обсуждение прошлой встречи

Для начала необходимо создать благоприятную обстановку, располагающую к беседе. Также очень важно наладить контакт с родителями.

Особенно актуально это становится в том случае, если данный тематический блок будет вести приглашенный консультант, а не тот, кто работал с участниками до этого.

Дальнейший текст может быть примерно следующим: «Здравствуйте, рады видеть вас снова. Прежде, чем мы перейдем ко второму занятию, хочу задать несколько вопросов о первом:

- Что показалось вам наиболее интересным и полезным во время нашей первой встречи?
- Быть может, кто-то уже сумел применить знания, полученные на ней?
- Возможно, у вас возникли какие-то дополнительные вопросы после первой встречи?

Затем, следует проинформировать о цели и задачах данной встречи.

## 2.2. Обсуждение домашнего задания, полученного в конце прошлой сессии

В ходе обсуждения можно использовать следующие вопросы:

- Успели ли вы ознакомиться с рекомендованной на прошлой встрече литературой? Что из прочитанного произвело на вас наибольшее впечатление (понравилось больше всего; заинтересовало и т.п.)?
- Удалось ли придумать ответы на поставленные вопросы? Давайте их обсудим.

Затем необходимо обсудить получившиеся ответы. Интересно сравнить ответы обоих родителей в случае, если на встрече присутствуют двое.

## 2.3 Заполнение анкеты для оценки знаний о медицинском сопровождении ребенка с ВИЧ-инфекцией и обсуждение её результатов

Здесь мы должны объяснить родителям, что цель не в проверки их знаний как таковых, а в выборе курса дальнейшей беседы. Консультанту важно понимать, какие вопросы родителям уже хорошо знакомы, а на каких моментах следует остановиться более подробно. Анкета находится в приложении №3.

После заполнения анкеты необходимо просмотреть её и обсудить ответы. Важно комментировать и те вопросы, на которые родитель ответил правильно, и те, где допустил ошибку или совсем не ответил. Начинать стоит с первой группы.

## 2.4. Мини-лекция о медицинском сопровождении ВИЧ-положительного ребенка

Выдача родителям информационного листа. Начинать разговор о медицинском сопровождении ВИЧ-инфицированных детей стоит с самого момента установления данного диагноза, с диагностики ВИЧ-инфекции. Выделяют лабораторную диагностику:

**Серологические методы диагностики:** эти методы основаны на определении антител к ВИЧ иммуноферментным методом (ИФА) с последующим подтверждением их специфичности в реакции иммунного блоттинга (ИБ). Циркуляция материнских антител у ребенка может продолжаться до 15-18 месяцев жизни, в связи с чем выявление антител к ВИЧ у детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами, не является диагностически значимым в возрасте до 18 месяцев. Серологические методы у детей старше 18 месяцев считаются диагностическими.

Серологический мониторинг проводится при рождении, в 6, 9, 12, 18 месяцев. Получение двух и более отрицательных результатов определения антител к ВИЧ в возрасте старше 18 месяцев позволяет достоверно исключить ВИЧ-инфекцию. ВИЧ-инфекция подтверждается при получении положительных результатов исследований серологическими методами у ребенка в возрасте старше 18 месяцев.

**Молекулярные методы диагностики:** ВИЧ-инфекция может быть достоверно установлена у большинства инфицированных детей к возрасту 1 месяц и практически у всех – к возрасту 6 месяцев при использовании молекулярных методов, которые принято относить к группе вирусологических методов.

Качественное определение ДНК ВИЧ методом ПЦР является предпочтительным для диагностики ВИЧ-инфекции у младенцев. Исследования, проведенные в разных странах, показали, что ДНК ВИЧ выявляется у перинатально инфицированных детей в первые 48 часов жизни в 17-38%, в возрасте 10-14 дней в 50-93%, в 1-2 месяца в 95-98%.

Первое обязательное исследование необходимо провести в возрасте 1-2 месяца. Положительный результат вирусологического исследования не является окончательным, но с большой долей вероятности (около 98%) указывает на ВИЧ-инфицирование. В этом случае повторное вирусологическое исследование должно быть предпринято через 2-4 недели.

При получении отрицательного результата исследования в возрасте 1-2 месяца ребенок должен быть тестирован вновь в возрасте 4-6 месяцев.

**ВИЧ-инфекция подтверждается** при получении двух положительных результатов определения ДНК ВИЧ методом ПЦР.

**ВИЧ-инфекция может быть достоверно исключена** у детей с двумя и более отрицательными результатами ПЦР, при этом минимум 1 отрицательный результат получен в возрасте от 1 до 4 месяцев. И минимум 1 отрицательный результат получен в возрасте от 4 месяцев и старше.

Диагноз ВИЧ-инфекции подтверждается:

- по результатам определения нуклеиновых кислот ВИЧ – в возрасте до 18 месяцев;
- по результатам определения антител к ВИЧ – в возрасте 18 месяцев и старше;
- по клиническим проявлениям и данным эпидемиологического анамнеза – независимо от возраста (при отсутствии результатов лабораторного обследования);

Критерии подтверждения диагноза ВИЧ-инфекции у детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями:

- получены два и больше положительных результата определения нуклеиновых кислот (ДНК) ВИЧ;
- получены положительные результаты обследования на антитела к ВИЧ (в возрасте 18 месяцев и старше);
- наличие у ребенка клинических проявлений ВИЧ-инфекции (СПИД-индикаторные заболевания), при этом установлено, что его мать ВИЧ-инфицирована.

Данные критерии могут совпадать как одиночно, так и все вместе.

Существуют также определенные противопоказания к вакцинации и прививки ВИЧ-инфицированных детей. У больных с иммунодефицитом полностью безопасны инактивированные вакцины, хотя они могут и не давать

желаемого иммунного ответа. Поэтому вполне обосновано определение титров антител у этих больных – по завершении серии прививок и «доливку» при сниженном ответе. Живые вакцины в принципе противопоказаны, хотя при отсутствии лабораторных признаков иммунодефицитного состояния (бессимптомная стадия ВИЧ-инфекции) проводится вакцинация коревой, паротитной, краснушной, ветряночной вакциной с контролем антител через 6 месяцев и повторной прививкой при их низком уровне.

### **Иммунизация убитыми вакцинами.**

Все инактивированные вакцины (в т.ч. анатоксины), рекомбинантные вакцины вводятся ВИЧ-инфицированным детям, вне зависимости от стадии заболевания и числа CD4+ лимфоцитов. У данной группы детей они безопасны, число побочных явлений не отличается от такового у здоровых. Иммунный ответ на инактивированную полиомиелитную вакцину (ИПВ), дифтерийный и, особенно, столбнячный анатоксины у ВИЧ+ детей мало отличается от таковых у детей, не инфицированных ВИЧ. Иммунный ответ на вакцину гепатита В (ВГВ) у них может быть снижен. Таким образом, АКДС, ИПВ и ВГВ должны вводиться всем детям с ВИЧ в календарные сроки вне зависимости иммунологической классификации.

Помимо календарных прививок настоятельно рекомендуется проведение активной профилактики Хиб- и пневмококковой инфекции (с 2 месяцев), а также гриппа.

Поскольку ВИЧ-инфекция представляет собой высокий риск по инвазивной пневмококковой инфекции, вакцинация детей ВИЧ+ (Превенар, Пневмо23 по обычной схеме) является приоритетной. Вакцинация более чем в 2 раза снижает риск пневмококковой инфекции.

В ответ на гриппозную вакцину, ВИЧ+ дети вырабатывают антитела в несколько сниженном титре (чем неинфицированные). Эта прививка для них обязательна.

### **Иммунизация живыми вакцинами.**

Живые вакцины – коревая, краснушная и паротитная – вводятся всем детям с установленным диагнозом «ВИЧ-инфекция» после иммунологического обследования для исключения иммунодефицитного состояния (ИДС). При отсутствии иммунодефицитного состояния живые вакцины вводятся в соответствии с Календарем. При наличии ИДС введение живых вакцин противопоказано (критерии отсутствия ИДС – клинические данные, показатели CD4). Через 6 месяцев после первичного введения живых вакцин осуществляют оценку уровня специфических антител и при их отсутствии

вводят повторную дозу вакцины с предварительным лабораторным контролем иммунного статуса.

Безопасность вакцинации против кори, краснухи и эпидемического паротита у ВИЧ-инфицированных была подтверждена отсутствием серьезных побочных реакций.

Детей, инфицированных ВИЧ, ВОЗ прививать БЦЖ не рекомендует. С учетом высокой частоты туберкулеза в семьях ВИЧ-инфицированных, очень важно привить БЦЖ не инфицированным ВИЧ детям после выяснения их статуса.

Однако в регионах с низкой заболеваемостью туберкулезом вакцинация БЦЖ ВИЧ-инфицированным детям не проводится. В регионах с широкой распространенностью туберкулеза проведение вакцинации БЦЖ возможно при отсутствии у ребенка признаков иммунодефицита. При наличии признаков иммунодефицита вакцинация БЦЖ не проводится в связи с высоким риском развития генерализованной БЦЖ-инфекции.

### **ВИЧ-инфекция и Вирусный гепатит С.**

Гепатит С – инфекционное заболевание, вызываемое вирусом (HCV), который заражает и разрушает клетки печени. Термин «гепатит» означает «воспаление печени». Гепатит С часто остается недиагностированным, так как у многих людей, зараженных вирусом, отсутствуют какие-либо симптомы заболевания. Однако если не проводить лечение, то гепатит С иногда приводит к развитию цирроза и может быть причиной рака печени и печеночной недостаточности. Некоторые люди гепатитом С и циррозом в конечном итоге нуждаются в трансплантации печени.

Хотя мы говорим о вирусе гепатита С как об одном вирусе, на самом деле это группа вирусов, которые несколько отличаются друг от друга. Эти небольшие различия позволяют выделить различные генотипы вируса гепатита С, которые обозначаются цифрами от 1 до 6. Перед началом лечения гепатита С необходимо определить, каким генотипом вируса Вы инфицированы. Хотя генотип не влияет на тяжесть течения заболевания, он определяет эффективность лечения. Например, больные с генотипом 2 и 3 вируса отвечают на противовирусную терапию лучше, чем пациенты с генотипами 1 и 4. Генотипы 5 и 6 в мире встречаются редко; их обычно выявляют только в определенных географических регионах.

### **Пути передачи вирусного гепатита С:**

- парентеральный – в 90% случаев связан с переливаниями крови или инъекциями. Продукты крови могут быть фактором передачи гепатита С. Гепатит С в настоящее время – серьезная проблема для инъекционных

наркопотребителей.

- возможен половой путь, а также внутрисемейное бытовое распространение этой инфекции
- возможна и перинатальная передача ВГС от матери к плоду, хотя внутриутробная передача до родов маловероятна.
- наличие гепатита С у пациентов с ВИЧ-инфекцией повышает частоту перинатальной передачи HCV.

ВГС и ВИЧ взаимно отягощают друг друга. Агрессивное течение гепатита С, трудно поддающееся лечению из-за иммунодефицита, уже давно признанный факт. Когда необходимо лечить одновременно оба заболевания, положительный эффект от лечения возможен. Но значительно снижены показания к противовирусной терапии у больных с коинфекцией принципиально не отличаются от таковых при моногепатите С. Перед началом лечения необходимо провести следующие исследования:

- определение вирусной нагрузки ВГС РНК (т.е. количество вирусов гепатита С в Вашей крови);
- генотип ВГС;
- оценка степени фиброза печени (проведение биопсии печени - определение степени поражения печени при гепатите С);
- оценка воспалительной активности процесса (определение печеночных ферментов, они повышаются при повреждении печени, однако не позволяют оценить его тяжесть);
- определение функции щитовидной железы.

С наиболее подробными показаниями к лечению вы можете ознакомиться в информационном листе, который вы получите в конце лекции (см. Приложение №1).

### **ВИЧ-инфекция и туберкулез.**

Частота выявления туберкулеза достигает 78% от общего числа всех случаев легочной инфекции у пациентов с иммунодефицитом. По данным экспертов ВОЗ, примерно у трети всех ВИЧ-инфицированных больных на фоне иммунодефицита развивается туберкулез. На поздних стадиях ВИЧ-инфекции туберкулез развивается более чем в 50% случаев.

Туберкулез в России является наиболее часто встречающейся инфекцией у ВИЧ-инфицированных лиц. По классификации CDC туберкулез относится к СПИД-индикаторным заболеваниям. Клиническое течение и проявления туберкулеза у ВИЧ-инфицированных больных зависят от стадии ВИЧ-инфекции.

**Туберкулез на ранних стадиях ВИЧ-инфекции** существенно не отличается в формах, течении, подходах к диагностике от туберкулеза у пациентов без ВИЧ-инфекции. У больных преобладает поражение органов дыхания. Частота внелегочных локализаций туберкулеза не отличается от таковой в общей популяции. Симптомы заболевания типичны для течения туберкулеза:

- длительный кашель;
- выделение скудной мокроты;
- снижение массы тела;
- субфебрильная либо фебрильная лихорадка при обострении процесса;
- профузные ночные поты;
- нарастающая слабость, кахексия.

Исходы туберкулеза на ранних стадиях иммунодефицита аналогичны таковым у пациентов с туберкулезом без ВИЧ-инфекции (больные погибают от профузных легочных кровотечений, декомпенсации хронического легочного сердца, развития амилоидоза внутренних органов).

После перенесенного туберкулеза у больных на ранних этапах развития ВИЧ-инфекции сохраняются массивные поля пневмосклероза, выраженные фиброзно-спаечные процессы в грудной клетке

**Клинические проявления туберкулеза на поздних стадиях ВИЧ-инфекции.**

Туберкулез на фоне поздних стадий ВИЧ-инфекции характеризуется высокой склонностью к генерализации. В 80% случаев регистрируют генерализованный туберкулез с поражением как органов дыхания, так и других органов одновременно.

Туберкулез у больных с выраженным иммунодефицитом приобретает черты септического процесса, развивается туберкулезный сепсис с молниеносным течением, тотальным поражением внутренних органов. От дебюта заболевания до развития летального исхода проходит иногда не более 3-4 недель. Более чем в 50% случаев регистрируется острое начало заболевания. У больного быстро нарастает интоксикация, выражен кашель, быстро развивается дыхательная недостаточность, что приводит к быстрому летальному исходу.

На стадии выраженного иммунодефицита существенно возрастает частота поражения лимфатических узлов средостения, которое встречается у таких больных более чем в три раза чаще, чем при туберкулезе на ранних стадиях ВИЧ-инфекции.

В структуре форм внелегочного туберкулеза у ВИЧ-инфицированных больных доминирует поражение органов лимфатической системы. Пораже-

ние костей, суставов и почек у ВИЧ-инфицированных больных встречается гораздо реже. Генерализация туберкулеза у ВИЧ-инфицированных больных в большинстве случаев включает триаду поражения: внутригрудные, периферические и забрюшинные лимфоузлы.

Экссудативный плеврит туберкулезной этиологии у ВИЧ-инфицированных больных развивается чаще, чем у ВИЧ-негативных, при этом отмечается более тяжелое и продолжительное его течение. Частота возникновения плеврита колеблется от 20% до 60%.

Поражение центральной нервной системы у ВИЧ-инфицированных больных туберкулезом регистрируется в 5 раз чаще по сравнению с неинфицированными ВИЧ (развитие туберкулезного менингита, менингоэнцефалита). Туберкулезное поражение центральной нервной системы является наиболее быстроразвивающейся и жизнеугрожающей формой туберкулеза у ВИЧ-инфицированных. Туберкулез является основной причиной смерти при ВИЧ-инфекции.

### **Выявление туберкулеза у ВИЧ-инфицированных больных.**

Диагностика туберкулеза на ранних стадиях ВИЧ-инфекции складывается из трех основных элементов:

- анамнестические данные о контакте с больным туберкулезом, пребывание в местах лишения свободы, социальный статус.
- наличие микобактерий туберкулеза в мокроте позволяет установить диагноз.
- наличие специфических для туберкулеза рентгенологических изменений в грудной клетке.

Подробнее о методах диагностики, а также рекомендациях по лечению вы также сможете прочитать в информационных листах (см. Приложение №1). В конце мини-лекции необходимо выдать родителям информационный материал, который можно найти в приложении №4.

## **2.5 Опрос для проверки усвоения материала**

Для контроля усвоения материала можно использовать следующие вопросы:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей лекции?
- Какая из перечисленных тем вас больше всего заинтересовала, оказалась наиболее полезной?
- Как полученные знания могут помочь вам в обычной жизни? И могут ли?
- Как вы считаете, должны ли сами пациенты обладать подобными знаниями относительно медицинского сопровождения ВИЧ-инфицированных

детей?

- Осталось ли для вас что-то непонятным по вопросу коинфекций ВИЧ или медицинскому сопровождению детей с ВИЧ-инфекцией?

При возникновении других вопросов, необходимо ответить на них. При наличии ложных представлении по данной тематике также необходимо еще раз разобрать спорные моменты.

## **2.6. Обсуждение вопросов, возникающих у родителей в плане медицинского сопровождения детей с ВИЧ-инфекцией в форме «вопрос-ответ»**

В рамках этого блока необходимо дать родителям возможность задавать любые вопросы, касающиеся медицинского сопровождения ВИЧ-положительных детей. Здесь уместно будет обсудить конкретную ситуацию, картину болезни, историю ее течения, протекание лечения.

## **2.7. Завершение встречи, подведение её итогов**

Примерный текст для подведения итогов: «У нас осталось несколько минут для того, чтобы попрощаться. Хотелось бы узнать, что из сегодняшней встречи оказалось для вас наиболее важным, интересным, запоминающимся?». После этого необходимо назначить дату следующей встречи и попрощаться. Также, уместно сообщить тему следующей встречи, а именно: «Детские формы АРВ препаратов, их побочные эффекты и возможные комбинации лечения. Роль родителей и самих детей в процессе поддержания приверженности». Быть может родителям сложно на месте сориентироваться, вспомнить все волнующие их вопросы, а так у них будет возможность все продумать, подготовиться к следующей встрече наиболее основательно.

### **Список литературы:**

- 1. «Вирус Иммунодефицита Человека – медицина» Н.А. Беляков и А.Г. Рахманова. Санкт-Петербург, 2011;
- 2. «Иммунопрофилактика – 2011». В.К. Таточенко, Н.А. Озерецковский, А.М. Федоров. Москва, 2011;
- 3. «Диспансеризация детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями». Ю.В. Лобзин. Санкт-Петербург 2004;
- 4. «Профилактика передачи ВИЧ от матери ребенку (практические рекомендации). Л.Ю.Афоница, Воронин Е.Е., Фомин Ю.А., 2012 год.

## СЕССИЯ 3.

### Детские формы АРВ препаратов, их побочные эффекты и возможные комбинации лечения. Роль родителей и самих детей и подростков в процессе поддержания приверженности

Основной целью данной сессии является получение информации о знаниях родителями детских форм АРВ препаратов, их побочных эффектов и комбинаций лечения; дополнение уже имеющихся знаний на эту тему, определение роли родителей и самих детей и подростков в процессе поддержания приверженности.

Задачи сессии:

- Выяснить уровень знаний родителей по данному вопросу;
- Дополнить уже имеющуюся информацию, а также предоставить новую в отношении детских форм АРВ препаратов, их побочных эффектов и комбинаций лечения;
- Обсудить роль родителей и самих детей и подростков в процессе поддержания приверженности;
- Обсудить конкретные трудности, возникающие при приеме АРВ препаратов, а также сложности в формировании приверженности терапии.

Этап	Время	Тема	Метод
3.1.	10 минут	Приветствие, установление контакта. Информирование о целях и задачах данной сессии, а также ходе занятия.	Беседа
3.2.	15 минут	Обсуждение знаний родителей о детских формах АРВ препаратов, процессе поддержания приверженности.	Интервью
3.3.	25 минут	Мини-лекция о детских формах АРВ препаратов, их побочных эффектах и возможных комбинациях лечения, а также роли родителей и самих детей (подростков) в процессе поддержания приверженности.	Мини-лекция
3.4.	20 минут	В контексте полученной информации разобрать конкретные примеры.	Мини-лекция

Этап	Время	Тема	Метод
3.5.	15 минут	Выполнить ситуационное задание.	Ситуационное задание
3.6.	5 минут	Завершение встречи, подведение её итогов. Озвучивание темы домашнего задания.	Беседа

### 3.1. Приветствие, установление контакта. Информирование о целях и задачах данной сессии, а также ходе занятия

Для начала необходимо установить контакт с родителями, создать благоприятную атмосферу для беседы. Необходимо проинформировать о цели и задачах данной встречи.

Также, нужно обратить их внимание на важность и тонкость выбранной тематики, так как вопрос приверженности терапии является одним из наиболее важных в процессе лечения, опорным.

### 3.2. Обсуждение знаний родителей о детских формах АРВ препаратов, процессе поддержания приверженности

В начале обсуждения можно спросить родителей, знают ли они сами рассказать о том, что им известно о детских формах АРВ препаратов. Если это покажется для них трудным, необходимо задать родителям несколько общих вопросов, приведенных ниже.

Примерные вопросы:

- Что вам известно о детских формах АРВ препаратов, какие препараты вы знаете?
- Какие, на ваш взгляд, встречаются наиболее распространенные трудности при приеме терапии?
- Как вы думаете, что может стать препятствием в формировании приверженности терапии?
- Какова роль родителей и самих детей и подростков в процессе поддержания (формирования) приверженности?

Подобные вопросы помогут консультанту сложить наиболее полную картину о знаниях и представлениях родителей по данному вопросу.

### 3.3. Мини-лекция о детских формах АРВ препаратов, их побочных эффектах и возможных комбинациях лечения, а также роли родителей и самих детей (подростков) в процессе поддержания приверженности

**Особенности ВААРТ у детей.** Принципы лечения ВИЧ-инфекции у детей такие же, как у взрослых. Эффективность ВААРТ у детей по снижению числа осложнений и смертности сравнима с таковой у взрослых. Однако проблемы. Связанные с лечением ВИЧ-инфекции у детей, имеют свои особенности, а именно:

- возможность развития лекарственной устойчивости, обусловленной профилактическим применением зидовудина и невирапина а также других АРВ препаратов во время беременности;
- необходимость применения разных лекарственных форм препаратов по мере роста ребенка;
- трудность длительного сохранения приверженности к комбинированной терапии;
- трудности приема препарата во время, когда ребенок спит или находится в школе;
- нежелание детей и подростков принимать лекарства;
- необходимость консультирования лиц, ухаживающих за ребенком, а также самого ребенка с учетом его возрастных особенностей.

**Подготовка к ВААРТ.** ВААРТ никогда нельзя начинать без подготовки больного и его семьи к этому сложному и пожизненному лечению. При начале ВАТ и выборе схемы для ребенка необходимо принять во внимание следующие данные, как тяжесть заболевания и риск прогрессирования, оцениваемые по:

- числу CD4-лимфоцитов;
- уровню вирусной нагрузки РНК ВИЧ в крови;
- наличие в анамнезе серьезного заболевания
- способности ребенка и ухаживающего за ним лица соблюдать режим лечения (сложность схемы)
- доступности подходящих для ребенка лекарственных форм препаратов;
- присутствии сопутствующих заболеваний, их влиянии на выбор или дозировку препаратов;
- возможным побочным эффектам;
- потенциальным взаимодействиям АРВП с другими препаратами, принимаемыми ребенком.

Обязательное условие назначения АРВП – высокая приверженность терапии пациента или лиц, осуществляющих уход за ребенком.

При назначении терапии производится расчет разовой с суточной дозы для каждого препарата в зависимости от возраста, массы тела или поверхности тела ребенка. Дозы рассчитывают либо в мг/кг массы тела, либо в мг/м<sup>2</sup> поверхности тела. Важно придерживаться стандартного метода расчета доз, чтобы сделать удобной возможную коррекцию. Наиболее адекватным у детей, особенно раннего возраста, признан расчет дозы препарата на квадратный метр поверхности тела.

Дозы противовирусных препаратов необходимо корректировать при изменении массы тела на 10% и более, в противном случае фармакокинетика препаратов со временем станет недостаточно эффективной, что чревато возникновением резистентных штаммов ВИЧ.

Помимо расчета адекватной дозы препарата, необходимо четко установить часы, в которые будут даваться лекарства (отдельно для каждого препарата): при 2-кратном приеме препарат дается каждые 12 часов, при 3-кратном – каждые 8 часов, при 4-кратном – каждые 6 часов. Несвоевременный прием препарата или пропуск приема препарата является недопустимым.

Подбор препаратов с одинаковыми часами приема способствует повышению приверженности лечению. При назначении ВААРТ детям необходимо учитывать особенности дачи препаратов в связи с приемами пищи (так, ингибиторы протеазы необходимо давать ребенку во время еды). Некоторые ВААРТ нельзя принимать вместе с антацидами, туберкулостатиками. Большинство противовирусных препаратов нельзя запивать соком грейпфрута. Перед назначением препарата необходимо изучить наставление по его применению и тщательно следовать рекомендациям.

Рвота является частым побочным эффектом большинства АРВП у детей (особенно раннего возраста) в первые дни (иногда недели) лечения. Как показывает практика, со временем дети хорошо адаптируются к приему АРВП даже с неприятными вкусовыми качествами. Если рвота возникает менее чем через 30 минут после приема препарата, необходимо повторно дать полную разовую дозу

В первые дни лечения противовирусные препараты (с возможным одновременным приемом) следует давать с интервалом примерно 30 минут, затем. По мере привыкания ребенка, сокращать интервал между приемом разных препаратов до нескольких минут. Нельзя смешивать в одной емкости разные жидкие и порошковые формы АРВП! В первые месяцы лечения родители/лица, осуществляющие уход, должны вести дневник, в котором необходимо отмечать все побочные эффекты терапии, это поможет лече-

му врачу оценить безопасность терапии и при необходимости провести ее своевременную коррекцию.

При неправильно подобранных препаратах, не дающих оптимального результата, через короткое время возникает необходимость в их замене. С каждой последующей заменой препаратов эффективность проводимой ВААРТ снижается на 20-30%, а так как количество препаратов ограничено, это может привести к тому, что ребенка нечем будет лечить.

### **Основные побочные эффекты ВААРТ:**

- метаболические нарушения, нарушения липидного обмена (ингибиторы протеазы);
- редкие, но тяжелые и даже угрожающие жизни аллергические реакции (сыпи), гепатотоксичность (ненуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы);
- лактоацидоз, стеатоз печени, панкреатит, нейропатия, миопатия, возможность развития гиперчувствительности к абакавиру (нуклеозидные ингибиторы протеазы).

При возникновении тяжелых, угрожающих жизни побочных эффектах необходимо отменить все АРВ-препараты и начать соответствующее лечение. После улучшения состояния можно возобновить ВААРТ, заменив препарат, вызвавший побочный эффект, на другой. Угрожающие жизни побочные эффекты встречаются очень редко.

При возникновении тяжелых побочных эффектов необходимо заменить вызвавший побочный эффект препарат, не прекращая ВААРТ. При возникновении побочных эффектов средней тяжести нужно стараться продолжать ВААРТ, насколько это возможно, можно заменить один из препаратов.

### **Основные проявления ответа на ВААРТ:**

- физическое развитие ребенка, особенно если была задержка роста;
- психомоторное развитие и неврологические симптомы у детей с энцефалопатией и у детей с задержкой психомоторного развития;
- тип и частота развития оппортунистических инфекций (бактериальные, кандидозный стоматит);
- уровень содержания CD4-лимфоцитов необходимо определять каждые 3 месяца, а при наличии клинических показаний – чаще;
- показатели вирусной нагрузки после достижения неопределяемого уровня можно проводить при стабильном состоянии 2 раза в год, а по клиническим показаниям – чаще;

Соблюдение врачебных назначений требует усилий со стороны больного и зависит от сложности схемы лечения, самого больного и медицинских работников. Эти факторы имеют особое значение при лечении ребенка.

Особенно трудно поддерживать приверженность у детей и их родителей. От взрослого требуются целеустремленность и самоотдача, от больного ребенка – посильное участие. Степень этого участия зависит от возраста ребенка и от его взаимоотношений с родителями (или опекунами). Проводить антиретровирусную терапию детям особенно сложно. Антиретровирусная терапия практически всегда планируется заранее и от правильной подготовки больных детей и их родителей (опекунов) зависит успех терапии.

Маленьким детям препараты для приема внутрь необходимо давать в жидкой форме или подмешивать в пищу, при этом главным препятствием становится неприятный вкус лекарств. Очень трудно приспособить режим приема препарата к частым кормлениям ребенка. Дети зависят от взрослых, поэтому важно оценить, может ли ухаживающий за ребенком человек правильно и вовремя давать ему препараты.

Задача взрослых – обеспечить ребенку прием каждой дозы, каждый день, на протяжении всей жизни. Родителей и опекунов следует обучить, как действовать в тех случаях, если ребенок отказывается от приема лекарств. Родители не должны заставлять ребенка принимать лекарство путем принуждения и подкупа. Эти методы могут дать кратковременный эффект. Следует запретить ребенку делать что-либо до тех пор, пока он не примет лекарство.

Поскольку доказано, что от приверженности к лечению зависит вирусологическая и иммунологическая эффективность терапии, нужно внимательно следить за соблюдением режима лечения. Ответственность за это должны нести все – ухаживающий за ним человек и медработник, пациент (если это ребенок старшего возраста или подросток).

Повысить приверженность к лечению может помочь:

- использование аптечек-органайзеров, памяток, будильников, пейджеров, таймеров;
- использование обучающих средств, в том числе плакатов, календарей;
- помощь групп поддержки и индивидуальных консультантов.

### **3.4 В контексте полученной информации разобрать конкретные примеры**

В ходе лекции родители могут вспомнить, с какими трудностями из перечисленных они уже сталкивались, какие приемы формирования приверженности терапии использовали и т.п.

Если родители сами не проявят инициативу в обсуждении, можно задать наводящие вопросы следующего типа:

- Случалось ли вам сталкиваться с побочными эффектами? Какими имен-

но?

- Что из услышанного вас наиболее сильно заинтересовало?
- Что нового вы узнали в ходе нашей лекции?
- Как полученные знания могут помочь вам в жизни?

### **3.5. Выполнить ситуационное задание.**

Инструкция: сейчас я выдам вам набор карточек, на каждой из которых будет прописана причина отказа ребенка от приема АРВ препаратов. С подобными протестами и отказами вполне можно столкнуться в реальной жизни. Ваша задача — оценить данную ситуацию, найти верный выход из нее.

Всего предложено 4 причины отказа. На подготовку дается 5-7 минут, затем консультант вместе с родителями приступает к обсуждению каждого случая. Карточки можно найти в приложении №2.

### **3.6 Завершение встречи, подведение её итогов.**

#### **Озвучивание темы домашнего задания.**

В конце встречи уместно проведение небольшой рефлексии. Возможно употребление следующих вопросов:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей сессии?
- Что из сегодняшней встречи показалось вам наиболее полезным?
- Что вам запомнилось больше всего?
- Остались ли какие-то вопросы по данной теме, ответа на которые вы так и не получили?

После подведения итогов родителям предлагается следующее домашнее задание: придумать способ повышения приверженности терапии, а также один метод для ее успешного формирования.

#### **Список литературы:**

- 1. «Вирус Иммунодефицита Человека – медицина» Н.А. Беляков и А.Г. Рахманова. Санкт-Петербург, 2011;
- 2. «Иммунопрофилактика – 2011». В.К. Таточенко, Н.А. Озерецковский, А.М. Федоров. Москва, 2011;
- 3. «Диспансеризация детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями». Ю.В. Лобзин. Санкт-Петербург 2004;
- 4. «Профилактика передачи ВИЧ от матери ребенку (практические рекомендации). Л.Ю.Афони́на, Воронин Е.Е., Фомин Ю.А., 2012 год.

## СЕССИЯ 4.

### Психологическое и эмоциональное состояние ребенка, затронутого ВИЧ-инфекцией, адаптация к диагнозу после его раскрытия.

Целью данной сессии является получение информации о понимании родителями психологического и эмоционального состояния ВИЧ-положительного ребенка; дополнение имеющихся знаний по данной тематике. Особенно важно проработать с родителями вопросы о том, каким образом можно облегчить для ребенка процесс адаптации к своему диагнозу.

Задачи сессии:

- Выяснить, каково понимание родителями психологического и эмоционального состояния ребенка, затронутого ВИЧ-инфекцией;
- Дополнить уже имеющуюся информацию, а также при необходимости предоставить новую;
- Обсудить имеющиеся трудности адаптации к диагнозу после его раскрытия;
- Обсудить сложности в оказании поддержки ребенку в этот трудный период;
- Обсудить способы облегчения адаптации ребенка к своему ВИЧ-положительному статусу.

Этап	Время	Тема	Метод
4.1.	10 минут	Приветствие, обсуждение прошлой встречи, проверка домашнего задания	Беседа
4.2.	15 минут	Обсуждение уже имеющихся у родителей знаний о социализации и обучении ребенка с ВИЧ-инфекцией	Интервью
4.3.	20 минут	Мини-лекция для родителей о социализации и обучении ребенка с ВИЧ-инфекцией	Мини-лекция
4.4.	20 минут	В контексте полученной информации разобрать конкретные примеры	Беседа
4.5.	20 минут	Решение ситуационных задач	Практическое задание
4.6.	5 минут	Завершение встречи, подведение ее итогов	Беседа

## **4.1. Установление контакта с родителями. Информирование о целях и задачах данной сессии, а также ходе занятия**

Для начала необходимо установить контакт с родителями, создать благоприятную атмосферу для беседы. Необходимо вернуться к домашнему заданию, полученному с конце предыдущей встречи, если таковое имелось. Затем, следует проинформировать о цели и задачах данной встречи.

Также, нужно обратить их внимание на важность и тонкость выбранной тематики, так как процесс адаптации ребенка к диагнозу после его раскрытия, его эмоциональное и психологическое состояние не менее важны, чем сам процесс информирования ребенка о его ВИЧ-положительном статусе.

## **4.2. Обсуждение знаний родителей относительно эмоционального и психологического состояния ребенка, затронутого ВИЧ-инфекцией**

Вначале можно спросить родителей, хотят ли они сами рассказать о том, что им известно об особенностях эмоционального и психологического состояния ВИЧ-инфицированных детей. Если это покажется для них трудным, необходимо задать родителям несколько общих вопросов, приведенных ниже:

- Что вы знаете об особенностях психологического и эмоционального ребенка, затронутого ВИЧ-инфекцией?
- Что, на ваш взгляд, может помочь ребенку в преодолении трудностей, связанных с адаптацией к диагнозу?
- Как вы думаете, что может стать препятствием в формировании гармоничного психологического и эмоционального состояния ребенка с ВИЧ-положительным статусом?
- Что вас больше всего интересует в этом вопросе? Что нового вам хотелось бы узнать в рамках данной темы?
- Какова может быть ваша роль в адаптации ребенка к диагнозу после его раскрытия?
- Участвуете ли вы в этом процессе (планируете участвовать)? Каким образом?

Подобные вопросы помогут консультанту сложить наиболее полную картину о знаниях и представлениях родителей, касаясь психологического и эмоционального состояния ребенка, затронутого ВИЧ-инфекцией, а также отношения к вопросу адаптации ребенка к диагнозу после его раскрытия.

### 4.3. Мини – лекция для родителей об адаптации ребенка к диагнозу после его раскрытия; психологическом и эмоциональном состоянии

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 нем и на остальных членах семьи. Очень хорошо, если у родителей ребенок найдет понимание и готовность обсудить любой вопрос.

Для этого также важно заблаговременно создать в семье атмосферу доверия, понимания, чтобы ребенок имел возможность беспрепятственно говорить о случившемся, задавать интересующие его вопросы. Не нужно объявлять тему болезни запретной, это лишь усилит негативные переживания ребенка. Он может еще больше замкнуться в себе, испытать чувство стыда, вины.

Через несколько дней после сообщения диагноза необходимо повторно поговорить с ребенком, чтобы узнать, как повлияло 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, а это очень важно. Ведь, после сообщения ребенку о его ВИЧ-положительном статусе, ребенок может захотеть побольше узнать об этом заболевании, начнет искать информацию в СМИ, смотреть сомнительные передачи, прочесть интернет и т. п.

Зачастую, во многих подобных источниках, не вся предоставленная информация является достоверной. Что-то из прочитанного может попусту напугать ребенка. Гораздо лучше, если у него будет возможность спросить все, что его, несомненно, так тревожит у своих родителей (бабушек, дедушек, близких людей).

Какие вопросы может задать ре-



бенок после того, как узнает о диагнозе? 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 делают для него все, что нужно. Это поможет успокоить ребенка, он будет знать, как много людей заботятся о нем. При этом также очень важно сообщить ребенку, что, по сути, ничего не изменилось, что он продолжит жить такой же жизнью, как и другие дети, просто для того, чтобы хорошо себя чувствовать ему нужно соблюдать все предписания врача. Уместно также сказать о том, что все люди чем-то болеют и пьют таблетки. Ребенок должен чувствовать, что он не один.
- **«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, чтобы давать им отпор. Здесь на помощь также могут прийти книги, о которых мы говорили в рамках первой сессии (см. Сессия №1, пункт 1.3).

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.

Возраст	Особенности
Дети от 5 до 11 лет	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.
Дети школьного возраста (старше 11 лет)	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.
Подростки	Сообщение о диагнозе может вызвать у них ряд вопросов относительно своей гендерной роли. Переживания зачастую связаны с возможностью создания семьи, замужеством, сексуальной тематикой. Отсюда может появиться резкое снижение самооценки, развитие комплексов и т. д. Для родителей очень важно не запустить эту проблему, вовремя успокоить ребенка, поддержать.

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 (если есть), поэтому следует подумать и об их эмоциональном состоянии и принять необходимые меры для сохранения комфортной и благоприятной психологической обстановки в семье.

#### **4.4. В контексте полученной информации разобрать конкретные примеры**

В ходе лекции родители могут вспомнить о том, что уже замечали у своего ребенка те или иные проявления тревоги, беспокойства, о которых шла речь. Это возможно даже в том случае, если ребенку о диагнозе еще неизвестно. Ведь, так или иначе, дети очень хорошо чувствуют домашнюю атмосферу, эмоциональное состояние родителей и других членов семьи, различные особые проявления, направленные в их адрес.

Часто можно наблюдать картину, как бабушка, или сама мама, недавно узнавшие о диагнозе ребенка (а иногда и спустя длительное время), начинают обливаться горячими слезами каждый раз, когда видят ребенка. Это способно вызвать у него чувство вины, ведь он не понимает, чем так сильно огорчил маму или бабушку, что они так сильно расстраиваются при его виде. Поэтому надо понимать, что работа с эмоциональным состоянием ребенка — это, прежде всего, работа родителей над собой, над своими психологическими состояниями, эмоциями, чувствами. Если родители сами не заявят о том, что подобные ситуации встречались у них на пути, можно задать наводящие вопросы следующего типа:

- Случалось ли вам сталкиваться с подобными реакциями ребенка? Какими именно?
- Что из услышанного вас наиболее сильно заинтересовало (удивило)?
- Что нового вы узнали в ходе нашей лекции?
- Как полученные знания могут помочь вам в жизни?

## 4.5. Выполнить практическое задание. Обсудить полученный опыт

Инструкция: Сейчас я предлагаю вам выполнить упражнение на доверие. Один из вас (в случае, если на встречу пришли двое родителей) идентифицируется с испуганным ребенком, который как ёжик от испуга «свернулся клубком». Партнер пытается словами и соответствующими жестами успокоить его и заслужить его доверие. Затем следует поменяться местами. У вас будет возможность почувствовать, что необходимо для возникновения доверия.

Если встреча проходит с одним из родителей — в ходе упражнения ему следует обращаться к воображаемому ребенку, можно поставить напротив пустой стул, а для освоения родителем роли ребенка — на помощь приходит консультант. Вы когда-нибудь видели настоящего ежика? Вы знаете, что делает ежик, когда его пугает неожиданно появившаяся лисица или собака? Ежик, ложится на землю, сворачивается в крепкий клубочек, чтобы защититься ... точно также поступает и ребенок при встрече с незнакомой ему опасностью - «сворачивается в свой клубочек» и прячется.

К счастью, вы можете прийти к ребенку на помощь. Но помните, он недоверчив... Сначала вы можете тихонечко просто поговорить с ним, ему будет приятно услышать тихий нежный голос. Скажите ему, что любой, оказавшись он на его месте, тоже испугался бы. Скажи ему, что он может вам доверять, что он не один. Потом вы можете «погладить вашего ёжика». Если вы будете осторожны, он вас «не уколёт». Не забывайте, нужно быть очень терпеливыми. Поговорите с ним еще — и обнаружите, что он расслабился и раскрылся.

После окончания упражнения стоит поговорить и обсудить, полученный опыт:

- Что вы чувствовали в той или иной роли?
- Что вы сами делаете, когда внезапно что-то вас сильно пугает?
- Как вы смогли бы заметить, что ребенок «закрылся», чтобы защитить себя?
- Что, по вашему мнению, должен сделать другой человек, чтобы ему смогли доверять?

## 4.6. Завершение встречи, подведение её итогов. Озвучивание темы домашнего задания

В конце встречи уместно проведение небольшой рефлексии. Возможно употребление следующих вопросов:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей сессии?
- Что из сегодняшней встречи показалось вам наиболее полезным?
- Что вам запомнилось больше всего?
- Остались ли какие-то вопросы по данной теме, ответа на которые вы так и не получили?

После подведения итогов родителям предлагается следующее домашнее задание: сыграть со своим ребенком в игру «Записки с любовью», цель которой: создать благоприятную психологическую атмосферу дома.

Детям в любом возрасте важно изо дня в день находить подтверждение тому, что они любимы, нужны и важны для близких. Предлагаем вам проявить свою любовь таким нестандартным способом, который наверняка придется по душе вашему ребенку. Вырежьте из картона различные фигуры (можете пофантазировать сами или воспользоваться уже готовыми макетами — Приложение №3). ребенок будет получать такой цветной символ с кратким письменным комплиментом, касающимся его больших побед и маленьких свершений, а также просто нежных чувств в его адрес.

Делайте ему сюрпризы с помощью этих приятных записок, подкладывая их на стол, в карман, в портфель — туда, где он обязательно вскоре их обнаружат. Ребенок будет необычайно рад таким приятным находкам. А если делать это регулярно (например, раз в неделю), будет с нетерпением ждать их снова все это время. Рано или поздно он начнет посылать такие записки с любовью и вам.



## Список использованной литературы

- 1. [www.positive-adopt.ru](http://www.positive-adopt.ru)
- 2. [www.smolensk.opekaweb.ru](http://www.smolensk.opekaweb.ru)
- 3. [www.u-hiv.ru](http://www.u-hiv.ru)
- 4. Фопель К. Как научить детей сотрудничать? Психологические игры и упражнения: Практическое пособие / Пер. с нем.; В 4-х томах. Т. 3.— М.: Генезис, 1998.— 160 с: ил.

## СЕССИЯ 5.

### **ВИЧ-положительный ребенок и детский сад, взаимоотношения со сверстниками, в школе и т. д. Соблюдение прав ВИЧ-положительных детей на конфиденциальность информации о диагнозе ребенка или родителей в учебных и медицинских учреждениях**

Основной целью данной сессии является получение информации о знаниях родителями своих прав и прав своего ребенка относительно обучения и воспитания; дополнение уже имеющихся знаний на эту тему, выявление проблемных точек взаимодействия детей и родителей с учебными и медицинскими учреждениями; помощь в нахождении пути выхода из конкретной ситуации.

Задачи сессии:

- Выяснить, каковы знания родителей по данному вопросу;
- Дополнить уже имеющуюся информацию, а также предоставить новую в отношении прав ВИЧ-положительных детей на конфиденциальность информации о диагнозе;
- Обсудить имеющиеся трудности во взаимоотношении ребенка со сверстниками, в школе, детском саду и т.д.;
- Обсудить сложности во взаимодействии с персоналом в школе, медицинских учреждениях;
- Обсудить конкретные сложные случаи и совместно найти пути для их решения

Этап	Времы	Тема	Метод
5.1.	10 минут	Установление контакта с родителями. Информирование о целях и задачах данной сессии, а также ходе занятия	Беседа
5.2.	5 минут	Заполнение анкеты для оценки базовых знаний по данной тематике (см. Приложение 4)	Анкетирование
5.3.	15 минут	Обсуждение знаний родителей о правах ВИЧ-инфицированных детей на равное обучение и обслуживание. Рассмотрение вопросов, связанных с особенностями взаимодействия ребенка со сверстниками	Интервью, мозговой штурм

Этап	Времы	Тема	Метод
5.4.	20 минут	Мини – лекция для родителей о правах на конфиденциальность сведений о ВИЧ-статусе своего ребенка	Мини-лекция
5.5.	15 минут	В контексте полученной информации обсудить конкретные случаи нарушения сотрудниками образовательных или медицинских учреждений прав родителей и ребенка на неразглашение диагноза	Беседа
5.6.	20 минут	Выдать карточки с практическим заданием (см. Приложение 2). Проиграть ситуации, найти для них приемлемое решение. Обсудить полученный опыт	Практическое задание
5.7.	5 минут	Завершение встречи, подведение её итогов. Озвучивание темы домашнего задания	Беседа

## 5.1 Установление контакта с родителями. Информирование о целях и задачах данной сессии, а также ходе занятия

В самом начале данной встречи необходимо, в первую очередь, создать благоприятную обстановку, располагающую к беседе. Также очень важно наладить контакт с родителями. Особенно актуально это становится в том случае, если данный тематический блок будет вести приглашенный консультант, а не тот, кто работал с участниками до этого. Обязательно следует напомнить им о принципе конфиденциальности и его непосредственном соблюдении. Затем, следует проинформировать о цели и задачах данной встречи.

## 5.2 Заполнение анкеты для оценки базовых знаний по данной тематике

Родителям раздают бланки анкеты (см. Приложение №4) с просьбой ответить на несколько вопросов, прописанных в ней. Здесь следует обратить особое внимание на то, что анкетирование не является способом оценки их знаний в критическом смысле, а лишь поможет наиболее четко представить круг проблем и вопросов, на которые следует обратить особое внимание. Это мероприятие является некой помощью с их стороны в работе консультанта.

### 5.3 Обсуждение знаний родителей о правах ВИЧ-инфицированных детей на равное обучение и обслуживание

В первую очередь, следует обсудить те вопросы, которые были вынесены в анкете. Возможно, уже после ее заполнения у родителей возникнут какие-либо вопросы.

После этого, необходимо собрать наиболее полную картину о представлениях родителей по обсуждаемой теме. Для того, чтобы обстановка была наиболее комфортной, а сбор информации наименее утомительным, его можно провести в форме следующего упражнения.

Упражнение 1. Родители по очереди называют по одному тезису, известному им (относительно равного обучения и воспитания ВИЧ-инфицированных детей, вопроса конфиденциальности информации о диагнозе, взаимоотношений ВИЧ-положительного ребенка со сверстниками и т.п.). Первый тезис уместнее назвать консультанту самому, чтобы на своем примере показать, о каких высказываниях пойдет речь. Например, в качестве первого тезиса можно использовать такое правило: состояние здоровья — это единственный критерий определения места и формы обучения ВИЧ-положительного ребенка. Этот тезис, как и все последующие схематично записываются консультантом на доске (на листе ватмана, с помощью мультимедийных систем и т.п.).

Важным правилом, которое также необходимо озвучить в начале считается то, что консультант не комментирует высказанное другими во время упражнения, даже если достоверно известно, что данное суждение ошибочно. Продолжать упражнение следует до тех пор, пока все знакомые родителям тезисы не окажутся на доске. Если же встреча проводится с одним из родителей — следует предложить составить подобный список самостоятельно, записав тезисы на листе бумаги. Затем, список передается консультанту, и он ведет свою дальнейшую работу с ним в ходе сессии, а именно: упражнение на этом не заканчивается, оно плавно перетечет в мини-лекцию, в ходе которой консультант будет вычеркивать те тезисы, которые оказались ошибочными и обводить те, что соответствуют истине.



## 5.4 Мини –лекция для родителей о правах на конфиденциальность сведений о ВИЧ-статусе своего ребенка

В России, как и в большинстве стран мира, люди, живущие с ВИЧ, вынуждены скрывать свой диагноз от окружающих, соседей, коллег по работе, друзей, в том числе и от самых близких людей. Опасаясь разглашения ВИЧ-положительного статуса ребенка, родители нередко предпочитают не отдавать его в детский сад, сами ограничивают общение ребенка со сверстниками, что, безусловно, негативно отражается на его развитии и социализации.

Чтобы не допустить ограничения прав детей, живущих с ВИЧ-инфекцией, на получение образования, в 1990-х годах были разработаны и приняты специальные законодательные акты, а также положения, регламентирующие порядок приема и обучения ВИЧ-положительных детей в дошкольных учреждениях и в общеобразовательных школах.

Положение об обучении ВИЧ-инфицированных детей основывается:

- на праве родителей не разглашать свой диагноз и диагноз ребенка при зачислении его в образовательное учреждение;
- на правиле соблюдения персоналом учебного заведения конфиденциальности, то есть неразглашения сведений о состоянии здоровья ребенка, полученных от родителей или ставших известными другим путем;
- на требовании соблюдать основные гигиенические правила и универсальные меры профилактики.

Первые два пункта говорят нам о правах, которые в свою очередь, порождают и обязанности, описанные в последнем пункте.

Принятие таких положений и проведение масштабной просветительской работы среди руководителей, воспитателей и преподавателей образовательных учреждений дает многим тысячам ВИЧ-положительных детей возможность ходить в детский сад, учиться в школе вместе со сверстниками, получать достойное образование.

Право на сохранение в тайне медицинского диагноза, в том числе диагноза «ВИЧ-инфекция», предусмотрено законодательством.

### Право на образование

Российские законы гарантируют ВИЧ-положительным взрослым и детям те же права, что и всем остальным гражданам Российской Федерации, без всяких ограничений. Право ВИЧ-положительных детей на обучение и воспитание реализуется в рамках действующего законодательства, согласно которому ВИЧ-положительный ребенок должен быть принят в любое учебное заведение на общих основаниях. Наличие ВИЧ-инфекции у ребен-

ка не может служить основанием для отказа в приеме его в дошкольное учреждение или начальную школу, равно как и исключения из них. Состояние здоровья — единственный критерий определения места и формы обучения ВИЧ-положительного ребенка.

Вопрос о посещении ребенком детского сада или общеобразовательной школы решают его родители вместе с врачом, который наблюдает ребенка. С учетом общего состояния здоровья, уровня психомоторного, речевого и физического развития ребенка определяется оптимальная форма его обучения в раннем, дошкольном и школьном возрасте.

При удовлетворительном состоянии здоровья ВИЧ-положительные дети могут посещать обычные образовательные учреждения, детские кружки, спортивные секции на общих основаниях, так как они не представляют инфекционной опасности ни для других детей, ни для персонала образовательного учреждения.

Если по состоянию здоровья ВИЧ-положительному ребенку трудно посещать школу, то родители ребенка вместе с лечащим врачом и специалистами органа управления образованием решают вопрос о его временном или постоянном надомном обучении. В таких случаях также возможен перевод ребенка в учебное заведение санаторного типа.

### **Право родителей на сохранение тайны диагноза ребенка**

При поступлении в дошкольные образовательные заведения или школу от родителей не требуется сообщать диагноз ребенка администрации образовательного учреждения. Ни одно официальное лицо (включая директора образовательного учреждения, руководителя районного или городского отдела образования, воспитателей и педагогов и т. д.) не имеет права требовать от родителей справки о наличии или отсутствии у ребенка ВИЧ-инфекции или принуждать родителей к объявлению диагноза ребенка.

Право на сохранение в тайне медицинского диагноза, в том числе диагноза «ВИЧ-инфекция», предусмотрено законодательством не случайно. Население в целом и работники образования в частности недостаточно информированы о ВИЧ-инфекции, а неверные представления о природе заболевания и необоснованные опасения заразиться ВИЧ широко распространены. Поэтому высока вероятность того, что в школе или детском саду к ВИЧ-положительному ребенку будут относиться с опаской, а часто – и открыто негативно, с презрением и негодованием требовать, чтобы его удалили из группы или класса.

Информирование руководителя и персонала учебного заведения о наличии у ребенка ВИЧ-инфекции возможно только в добровольном порядке.

Родители могут сообщить персоналу образовательного учреждения диагноз ребенка, например, в том случае, когда ребенку назначены АРВ-препараты и их прием приходится на время пребывания ребенка в детском саду или школе.

Естественно, это произойдет, только если родители будут доверять воспитателю, медсестре или учителю, находить у них понимание и сочувствие и, самое главное, будут уверены, что объявление диагноза не повлечет за собой негативного отношения к ребенку или к ним самим, а информация о ВИЧ-положительном статусе ребенка сохранится в тайне от остальных сотрудников, детей и их родителей.



### **Правило соблюдения конфиденциальности**

Медицинские и другие работники образовательных учреждений, которым стало известно о ВИЧ-положительном статусе ребенка, несут дисциплинарную, административную, а в некоторых случаях – и уголовную ответственность за разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, к которой относится диагноз ребенка и его родителей.

Если работнику образовательного учреждения стало известно о наличии у конкретного ученика ВИЧ-инфекции или о том, что в школе есть ВИЧ-положительный ученик, ему не следует сообщать об этом остальным воспитателям, учителям или родителям – разглашение таких сведений преследуется по закону.

### **Требование соблюдать универсальные меры профилактики**

Как мы уже говорили, права всегда ведут за собой и обязанности, важнейшим из которых, в данном случае, является соблюдение мер профилактики не только сотрудниками учреждения, но и родителями, и самим ребенком. Противоэпидемический режим в учреждениях образования регламентируют документы Минздравсоцразвития РФ (Санитарно-эпидемиологические правила СанПиН 2.4.2.1178-02 «Гигиенические требования к условиям обучения в общеобразовательных учреждениях. Гигиена детей и подростков. Учреждения общего среднего образования. Гигиенические требования к условиям



обучения в общеобразовательных учреждениях», утвержденные Главным государственным санитарным врачом Российской Федерации, Первым заместителем Министра здравоохранения Российской Федерации 25 ноября 2002 г. Дата введения: 1 сентября 2003 г.).

Сегодня ВИЧ-инфекция может коснуться каждого. Люди могут годами жить с вирусом и не подозревать о его наличии из-за отсутствия у них каких-либо признаков заболевания. Для того чтобы предотвратить возможность инфицирования ВИЧ, гепатитами, другими инфекциями, передаваемыми через кровь, всем необходимо соблюдать простые меры

профилактики.

Соблюдать эти меры нужно всегда, везде (в учебном и медицинском учреждении, на работе и на отдыхе) и в отношении всех без исключения людей, поэтому они называются универсальными.

Требование соблюдать универсальные меры профилактики в дошкольных и общеобразовательных учреждениях связано с профилактикой не только ВИЧ-инфекции, но и любых инфекционных заболеваний, передающихся через кровь.

Универсальные меры профилактики должны соблюдаться в любом дошкольном учреждении и школе независимо от того, обнаружена ли у кого-то из учеников или сотрудников ВИЧ-инфекция или другое инфекционное заболевание.

Руководители образовательных учреждений должны обеспечить не только знание персоналом универсальных мер профилактики, но и их ежедневное соблюдение, для чего в учреждении должен быть постоянно пополняемый запас дезинфицирующих средств, медицинских перчаток, одноразовых медицинских инструментов, средств для оказания первой помощи.

С универсальными мерами профилактики при оказании первой помощи, в том числе самим себе, должны быть ознакомлены также воспитанники и ученики образовательного учреждения в объеме и форме, которые доступны пониманию в их возрасте. Воспитатели и учителя должны научить детей правилам оказания первой помощи при травмах и соблюдению универсальных мер профилактики.

<p>Если о диагнозе ребенка сообщили родители (медсестре, воспитателю, классному руководителю, заведующей, завучу и т.д.)</p>	<p>Сотрудникам, которым родители сообщили о диагнозе ребенка, важно помнить, что без согласия родителей они не имеют права говорить об этом другим сотрудникам образовательного учреждения, а также родителям других детей и что они несут ответственность за разглашение этих сведений третьим лицам. Профессионально зрелый, чуткий и грамотный воспитатель или педагог может и должен стать партнером родителей в борьбе за здоровье и психологическое благополучие ребенка.</p>
<p>Если о своем диагнозе рассказал сам ребенок</p>	<p>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.</p>
<p>Если известно, что, возможно, кто-то из детей, посещающих образовательное учреждение, инфицирован ВИЧ</p>	<p>Если стало известно, что, возможно, у кого-то из детей ВИЧ-инфекция, воспитатели и учителя не должны поддерживать эти слухи, тем более – расспрашивать «подозреваемых» родителей о ВИЧ-статусе их ребенка. Подобные расспросы не только незаконны, но могут поставить родителей ВИЧ-положительного ребенка в неловкое положение, спровоцировать нежелательное раскрытие диагноза, что может привести к негативным последствиям как для самого ребенка и его родителей, так и для излишне любопытного работника образования. В этой ситуации, чтобы развеять мифы, устранить искаженные представления и предрассудки, рекомендуется провести информационно-просветительскую работу по вопросам профилактики передачи ВИЧ и вирусных гепатитов как среди учеников, так и среди учителей, а также организовать уроки толерантности.</p>

<p>Если стало известно о ВИЧ-положительном статусе конкретного ребенка или сотрудника образовательного учреждения</p>	<p>В этом случае задача сотрудника образовательного учреждения (воспитателя или учителя) – поговорить с «источником информации»: объяснить, какие трагические последствия для ребенка и его семьи может иметь распространение подобных слухов, подробно разъяснить, что знание ВИЧ-статуса конкретного ребенка или сотрудника образовательного учреждения вовсе не обязательно для обеспечения безопасности остальных детей и учителей, напомнить об универсальных мерах профилактики. Если велика вероятность того, что эти слухи будут распространяться и дальше, целесообразно побеседовать с родителями ребенка, объяснить им ситуацию и, не задавая прямого вопроса о том, действительно ли ребенок или сами родители ВИЧ-положительные, предложить помощь и совместно выработать тактику дальнейшего поведения.</p>
<p>Если о ВИЧ-положительном статусе ребенка узнали родители детей, посещающих данное образовательное учреждение</p>	<p>Воспитатель или учитель должен поговорить с обеспокоенными родителями, объяснить им, что: сведения о ВИЧ-положительном ученике могут быть недостоверными; присутствие в детском коллективе ВИЧ-положительного ребенка не опасно для остальных детей и разъяснить, почему; закон запрещает исключение ребенка из образовательного учреждения на основании наличия у него диагноза «ВИЧ-инфекция»; требовать у родителей разглашения ВИЧ-статуса – их собственного или их ребенка – противозаконно; обнаружить и изолировать всех людей, живущих с ВИЧ, невозможно, нецелесообразно, недопустимо и бесчеловечно.</p>
<p>Если ребенка переводят в другое учебное заведение</p>	<p>По разным причинам, в том числе из-за раскрытия диагноза, родители ВИЧ-положительного ребенка могут принять решение перевести его в другой детский сад или школу. При передаче личного дела ребенка в другое учреждение администрации и персоналу образовательного учреждения следует помнить об ответственности за разглашение диагноза ребенка без согласия родителей.</p>

## **5.5. В контексте полученной информации обсудить конкретные случаи нарушения сотрудниками образова- тельных или медицинских учреждений прав родителей и ребенка на неразглашение диагноза**

Наверняка, в ходе лекции родители могут вспомнить о том, что уже сталкивались с подобным нарушением прав конфиденциальности в образовательном или медицинском учреждении.

Уместно будет обсудить этот конкретный случай (возможно, таких окажется несколько), дать некую оценку действиям сотрудников, администрации учреждения (правомерно ли это было, законно ли). И что особенно важно — необходимо вместе с родителями на основе уже известных данных продумать действия, которые были бы целесообразны в подобном случае. Если они сами не заявят о том, что подобные ситуации встречались у них на пути, возможно задать наводящие вопросы следующего типа:

- Случалось ли вам сталкиваться с подобными нарушениями ваших прав? Как это было?
- Интересовались ли вы ранее этим вопросом, чтобы знать, как действовать, если такое случится? Какую стратегию вы выработали?
- Какой из перечисленных аспектов вас наиболее сильно заинтересовал?
- Что нового вы узнали в ходе нашей лекции?
- Как полученные знания могут помочь вам в обычной жизни? И могут ли?

## **5.6. Выдать родителям карточки с практическим заданием. Проиграть ситуации, найти для них приемлемое решение. Обсудить полученный опыт**

Инструкция: сейчас я выдам вам набор карточек, на каждой из которых будет прописана ситуация, с которой вполне можно столкнуться в реальной жизни.

Ваша задача — оценить данную ситуацию с точки зрения каждого из ее участников, постараться встать на их место. Затем, необходимо, принять приемлемое в данном случае решение, которое, на ваш взгляд, позволит выйти из ситуации с наименьшими «потерями».

Всего предложено 4 ситуации. На подготовку дается 5-7 минут, затем консультант вместе с родителями приступает к обсуждению каждого случая. Карточки с ситуационными заданиями можно найти в приложении №5.

## 5.7 Завершение встречи, подведение её итогов.

### Озвучивание темы домашнего задания

В конце встречи уместно проведение небольшой рефлексии. Возможно употребление следующих вопросов:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей сессии?
- Что из сегодняшней встречи оказалось для вас наиболее полезным?
- Что вам больше всего запомнилось?
- Остались ли какие-то не освещенные вопросы по данной теме?

После подведения итогов родителям предлагается следующее домашнее задание: написать эссе на тему, если бы я был(а) депутатом (президентом), какой законопроект я бы выпустила, чтобы улучшить качество жизни ВИЧ-инфицированных детей и их родителей? (Необходимо обосновать, почему именно такой?).

### Список использованной литературы

- 1. [www.positive-adopt.ru](http://www.positive-adopt.ru)
- 2. [www.smolensk.opekaweb.ru](http://www.smolensk.opekaweb.ru)
- 3. [www.u-hiv.ru](http://www.u-hiv.ru)

## СЕССИЯ 6.

### Детско-родительские отношения в семье, затронутой ВИЧ-инфекцией.

#### Развод, смерть одного родителя и т.д.

Дети, живущие с ВИЧ-инфекцией, довольно часто оказываются в ситуации, когда один из родителей умер или родители находятся в разводе. Также распространены случаи, когда кто-то из родителей ребенка находится в местах лишения свободы или в плену различных зависимостей (наркомания, алкоголизм и т. д.). В виду подобных обстоятельств для опекунов, родителей, близких родственников особенно важно научиться помогать ребенку переживать подобные жизненные ситуации, своевременно оказывать необходимую поддержку.

Задачи сессии:

- Выявить наличие или отсутствие в семье ситуаций, связанных с утратой (развод, смерть одного родителя), опыта переживания этих ситуаций;
- Предоставить информацию о том, что переживает ребенок, утратив одного из родителей;

- Предоставить родителям информацию о способах помощи ребенку в проживании этой ситуации;
- Обучить родителей технике взаимодействия со своими детьми в ситуации утраты одного родителя.

Этап	Времы	Тема	Метод
5.1.	5 минут	Приветствие, обсуждение прошлой встречи	Беседа
5.2.	10 минут	Обсуждение наличия или отсутствия в семье ситуаций, связанных с утратой (развод, смерть одного родителя), опыта переживания этих ситуаций	Беседа
5.3.	15 минут	Мини – лекция для родителей о том, что переживает ребенок утратив одного из родителей	Мини-лекция
5.4.	15 минут	Выполнение упражнения «Верно – неверно»	Упжнение
5.5.	15 минут	Мини – лекция для родителей о возможных способах помощи ребенку в проживании ситуации, связанной с утратой родителя	Мини-лекция
5.6.	25 минут	Выдать родителям карточки с ситуационным заданием. Проиграть взаимодействие с ребенком. Обсудить полученный опыт. В контексте полученной ранее информации обсудить поведение с реальным ребенком	Ситуационное задания
5.7.	5 минут	Завершение встречи, подведение её итогов	Беседа

## 6.1. Приветствие, обсуждение прошлой встречи

Примерный текст: «Здравствуйте, рад видеть вас снова. Прежде, чем мы перейдем ко второму занятию, хочу задать несколько вопросов о первом. Что показалось вам интересным и полезным во время нашей первой встречи? Удалось ли применить знания, полученные на ней? Что происходило в ваших отношениях с ребенком за то время, что мы не виделись? Возможно, у

вас возникли какие-то дополнительные вопросы после первой встречи?

Тема нашей сегодняшней встречи «Детско-родительские отношения в семье, пережившей развод или смерть одного родителя». Наверное, кое-что из того, что мы будем обсуждать, вам уже давно известно. А что-то, возможно, окажется новым для вас. Мы поговорим о том, что переживает ребенок в такой ситуации и как родители могут помочь ему с наименьшими потерями адаптироваться к жизни в этой новой для него семье.

В этом блоке важно ответить на те вопросы, которые могли возникнуть у родителей после предыдущей встречи.

## **6.2. Обсуждение наличия или отсутствия в семье ситуаций, связанных с утратой (развод, смерть одного родителя), опыта переживания этих ситуаций**

Практически каждый человек на протяжении жизни сталкивается с утратой. Это может быть смерть близкого и любимого человека, это может быть развод родителей или собственный развод.

Вопросы:

- Были ли в вашей жизни утраты? Было ли это в детстве?
- Вспомните, пожалуйста, ваши мысли, переживания на тот момент?
- Как родители помогали вам справиться с этой ситуацией? Какую помощь вам хотелось бы получить от родителей в то время?
- Когда вы стали взрослым и создали свою семью, были ли в вашей жизни утраты? Что и кто помогли вам их пережить? Как вы вели себя по отношению к вашим детям в тот момент?

## **6.3. Мини – лекция для родителей о том, что переживает ребенок утратив одного из родителей**

Почти половина браков в семьях с детьми заканчиваются разводом. Рост неполных семей — это не социальная проблема, требующая решения, а социальная реальность, которая ждет помощи. В большинстве случаев после развода родителей ребенок остается жить с матерью, на плечи которой ложатся все проблемы - финансовые, профессиональные, бытовые, воспитательные. Это трудный период жизни не только для родителя, но и для ребенка. В любом случае внутренняя дисгармония взрослого в послеразводном кризисе накладывает отпечаток на воспитание ребенка.

Нередко взрослые просто “отыгрываются” на детях как самых беззащитных и доступных для выброса злых чувств существах. для ребенка рас-

ставание родителей - это разрушение среды обитания. Это и землетрясение, и война сразу.

Есть мнение, постоянные конфликты в семье нередко оказывают на ребенка более тяжелое воздействие, чем стабильная жизнь с одним из родителей. Многие считают, что развод для ребенка не является чем-то исключительным, поскольку рядом всегда много детей из неполных семей. Это не совсем так: ребенок сравнивает свое положение не только с положением других детей, но и со своей прежней жизнью, и это сравнение не всегда оказывается в пользу развода.

Семья удовлетворяет самые главные психологические потребности ребенка - в безопасности, в общении, в любви. Именно в раннем детстве ребенок усваивает первые уроки доверия и любви, - и это нельзя компенсировать ни чтением книг, ни "дружбой с замечательными людьми". И если можно говорить о стратегии отношения к ребенку в период развода, то она заключается в том, чтобы постараться сохранить доверие ребенка к миру.

Дети любят любых родителей - холодных и агрессивных, равнодушных, назойливых, любят преступников и алкоголиков. Поэтому мать после развода - всегда человек, лишивший их радости общения с отцом. И надо быть готовыми к тому, что изменения в семье не улучшат отношения ребенка к матери. Отношение к отцу тоже не останется прежним. Если умерший отец - всегда герой, то отец, покинувший ребенка добровольно, оставивший его - часто воспринимается как предатель.

Какие же социальные и духовные потребности ребенка "обслуживает" присутствие в семье отца?

**1. Потребность в защите и любви.** Беззащитность перед внешним миром - один из источников неврозов современных детей. Наличие отца повышает статус ребенка в глазах сверстников (да нередко и взрослых) - все знают, как дети любят хвастать профессией, силой, да и просто наличием отца в доме. Ребенок стремится, чтобы все видели, что он не один. В жестоком мире детских коллективов наличие матери "котируется" гораздо ниже, чем отца. И чем больше любви получает ребенок, тем больше доверия к миру он испытывает, тем более мирным и дружелюбным будет его отношения к людям.

**2. Потребность в авторитете.** Как отмечал известнейший этолог Конрад Лоренц, в человеческом обществе, как и среди животных, никто не отменял инстинкта стаи. А это значит, что должен быть и вожак - главный, непререкаемый авторитет. Вопреки распространенному мнению, дети не стремятся к абсолютной свободе, которой еще не в силах распорядиться, дети нуждаются в том, чтобы эту свободу ограничил разумный, заботливый, близкий человек, берущий на себя за них ответственность. "Мой папа сказал"

- это часто самый сильный аргумент в спорах детей.

### **3. Потребность в образцах “мужественного” и “женственного” поведения.**

Если в семье растет девочка, она учится быть женственной глядя на маму. Но для кого старается мама? Ее красота отражается в отношении отца, в его внимании. Мать может позволить себе слабость быть женственной. И девочка, глядя на мать, тоже во многом ориентируется на отца. Это первый важный мужчина в ее жизни. Если в семье сын, то лишь глядя на отца он понимает, как прекрасно быть мужественным и великодушным, как важно быть ответственным и представлять последствия своих поступков. Как важно брать на себя все самое трудное - в этом и заключается основа мужественности. И одновременно наблюдать, что женщина может быть слабой, терпеливой, послушной, может принимать решения отца и не соревноваться с ним в распределении власти.

И если из семьи уходит отец (или мать), то представление ребенка о себе и мире уже не может быть таким богатым и полным, как раньше. Представим себе, что в калейдоскопе исчезло одно из трех зеркал - он еще может забавлять, но узоры в нем будут проще и беднее.

Смерть одного из родителей или их развод может вызвать у маленького ребенка страх перед будущим, страх неизвестности. Пережив потерю одного родителя, ребенок может тревожиться, как бы не потерять и второго. Когда в семью приходит смерть, ребенок утрачивает чувство защищенности. Развод тоже порождает страх — страх оказаться брошенным. Ведь если мама и папа могут бросить друг друга, значит, могут бросить и его. В ситуации подобной неопределенности ребенок становится более зависимым от родителя, неуверенным в себе и больше привязывается к оставшемуся родителю, потому что он теперь единственный.

Особенно тяжело переживают переход к жизни в неполной семье подростки. Когда в душе подростка зарождается острая тоска по романтической любви, он неожиданно сталкивается с ее непостоянством. Юношеская любовь трепетна и пуглива, ее легко разрушить, отвергнув или оскорбив. Развод родителей, пришедшийся на такой период, рождает тревожность. Если родители разлюбили друг друга, значит, любовь вообще не вечна? Почему проходит любовь? Что убивает ее? Если терять любовь так больно, может быть, лучше совсем не пускать ее в свою душу и тем самым избежать травмы? Разрушенный брак родителей приносит подростку сильное разочарование в жизни.

Иногда подростки совсем отрицают любовь только из-за развода родителей. Боясь хрупкости этого чувства, они могут избегать близких отно-



шений и обязательств, их связи с людьми очень поверхностны, они опасаются рисковать, предпочитая большие компании интимному общению. Некоторые подростки вступают только в стабильные и безопасные в эмоциональном плане отношения.

Если на период отрочества приходится смерть одного из родителей, это тоже может отвлечь подростка от установления тесных связей с людьми. Если любимый человек может в любой момент умереть, наверное, лучше не любить вовсе. Страх смерти может заставить их переоценить прежние ценности. Они могут поставить под сомнение сам смысл жизни,

ее цели и, соответственно, свои обязанности. Раз все рано или поздно кончается, стоит ли вообще заботиться о чем-либо?

В ответ на эти естественные сомнения, порожденные смертью или разводом, родителю-одиночке необходимо поговорить с подростком о любви: и о возможном риске, и о том прекрасном, что она может подарить. Родителю не обязательно быть экспертом в вопросах любви, нужно лишь высказывать свою точку зрения. Здесь нет единственно правильных или легких ответов, но обсуждение поможет сыну или дочери пересмотреть свои взгляды на жизнь и любовь, обусловленные случившейся утратой.

#### **6.4. Выполнение упражнения «Верно - неверно»**

Инструкция для родителя: Сейчас я выдам вам карточки с различными утверждениями, а вам необходимо разложить их по 2 стопкам: верно и неверно. По правую руку предлагаю складывать верные утверждения, а по левую – неверные. Во время выполнения родителем задания, старайтесь побуждать его объяснять свой выбор. После выполнения необходимо вернуться к тем карточкам, которые разложены неправильно и дать пояснение. Карточки к заданию находятся в приложении №6.

#### **6.5. Мини – лекция для родителей о возможных способах помощи ребенку в проживании ситуации, связанной с утратой родителя**

**Нужно ли говорить с ребенком о разводе?** Обязательно: постоянные недомолвки могут привести к страхам и другим нежелательным эффектам, тем более что ребенок все равно рано или поздно об этом узнает. Нет ничего позорного в том, что ваша жизнь сложилась именно так.

**С какого возраста ребенку можно сказать о разводе?** Примерно с 3 лет. Дошкольнику достаточно сказать, что папа жить с вами больше не будет, но вы будете иногда ездить к бабушке, а папа - приходить к вам. Подростку можно сказать больше, однако не вдаваться в подробности (“разлюбил, изменил, оказался подлецом”). Чем старше и взрослее ребенок, тем больше ему можно сказать. Подросток может догадаться о происходящем еще до разговора, и лучше не откладывать его надолго, чтобы не потерять доверия ребенка. Если же он совсем мал, то отложите разговор до того момента, когда у ребенка возникнут вопросы об отце.

**Когда ставить ребенка в известность?** Только когда событие уже свершилось или по крайней мере принято безоговорочное решение, а не предвещать развод разговорами о нем с детьми.

**Кто должен сообщать решение?** Самое правильное, если это сделает тот родитель - который будет продолжать жить с ребенком. Если вы ему не скажете, всегда найдется доброжелатель, который скажет ему сам, но уже другими словами, а доверие к вам будет утеряно. Если ребенок остается жить с матерью, а в семье признанным главой является отец, то неплохо, если он будет присутствовать при беседе или даже проведет ее сам - это даст ребенку уверенность, что отец и в будущем не останется вне семейных изменений.

**В какой форме говорить?** Любой сложный разговор стоит затевать только тогда, когда вы в состоянии все обсудить спокойно. Главное, на чем стоит сосредоточиться, это изменение образа жизни. Оставьте, если сможете, эмоциональную подоплеку происходящего за рамками разговора. Однако выразить сожаление, а не радость будет вполне уместно. Доброжелательно и мягко объясните, как будет организована Ваша совместная жизнь. Это снимет страх неопределенности будущего. “Все будет хорошо! Мы будем счастливы вместе!” - основная нить вашего обсуждения.

**В какой обстановке говорить?** Нужно постараться провести этот сложный разговор в спокойной доброжелательной обстановке. Хорошо настроить ребенка перед беседой, провести свободное время вместе. Может быть, сходить куда-нибудь с ним вместе. Или же, если ребенок маленький, поиграть в какие-то любимые игры. Важно, чтобы вы были взаимно рады этому общению.

Затем выберите время, чтобы никто и ничто не отвлекало вас. Может быть, это сделать дома, при условии, что другого родителя не будет в сосед-

ней комнате, и вообще, лучше, чтобы вы были вдвоем. Если дома нет условий для спокойной беседы, то нужно выбрать уединенное место, где ничто не будет отвлекать внимания ребенка. Это может быть прогулка за городом или укромный уголок парка. Главное, чтобы не было спешки и недосказанности, и посторонние вам не мешали.

Возможно, у ребенка возникнет острая реакция - слезы, гнев. Нужно быть готовым к этому. Кого-то нужно приласкать, попытаться отвлечь чем-либо, а кого-то оставить в покое, но все-таки быть неподалеку.

**Время разговора.** У вас должно быть достаточно времени, чтобы не комкать разговора. Посмотрите на состояние ребенка, желательно, чтобы он не болел и хорошо себя чувствовал в этот момент. Он не должен быть уставшим к вечеру или, наоборот, неестественно перевозбужденным, например, после подвижных игр. Все это важно знать, чтобы “роковой” разговор не имел еще больших отрицательных последствий.

**О чем говорить, а о чем - умолчать?** Все зависит от возраста ребенка. В любом случае нужно понятно и доступно объяснить ему ситуацию и в положительном свете нарисовать будущее. Не стоит говорить ничего порочащего другого родителя - о том, что он не умел прокормить семью, о нарушении супружеской верности лучше промолчать. Не следует говорить и о каких-либо случаях, когда поступки мужа\жены унижали ваше достоинство. Вполне возможно, что вопроса “Почему?” не последует вовсе, т. к. дети склонны принимать обстоятельства такими как они есть.

**Сколько раз говорить?** Обычно достаточно одного разговора, но он должен быть серьезным и исчерпывающим. Не превращайте тему развода в бесконечный сериал, но и не отказывайтесь отвечать на вопросы ребенка, если они у него возникнут. Будьте готовы к тому, что эта тема еще будет возникать в вашей дальнейшей жизни.

Постарайтесь контролировать себя и воздержаться от типичных ошибок разводящихся родителей. Для этого запомните три нельзя:

- 1. Нельзя обвинять супруга при ребенке (для которого он не плохой муж\жена, а папа\мама).
- 2. Нельзя обвинять в происходящем других родственников (“Вот результаты действий твоей любимой бабушки...”).
- 3. Нельзя обвинять самого ребенка в том, что случилось (“Ты плохо себя вел, много болел, уходил из дома, курил, не помогал мне...”).

Но прежде чем приступить к разговору, нужно еще раз хорошо все продумать - как понятно и правдиво объяснить детям, что произошло между вами, как часто папа\мама будет их видеть, где вы будете жить, кто из родственников будет чаще других гостить в вашем доме.

Но даже если Вам удалось провести его психологически грамотно, это не означает, что у ребенка не появится в дальнейшем новых мыслей по поводу родительского решения и он не захочет с вами это обсудить. Однако детям иногда бывает трудно выразить свои чувства словами. Побуждайте их к разговору. Постарайтесь спокойно поговорить с каждым ребенком о том, что он думает о вашем разводе. Можно постепенно обсудить многие вопросы. К примеру:

- Чего он боится больше всего на свете?
- Что сделала мама неправильно?
- Что сделал папа неправильно?
- Считает ли ребенок, что он сам что-то сделал не так?
- Есть ли кто-то, с кем он хотел бы поговорить?
- Может ли он сам спланировать время, чтобы встретиться с отцом, родственниками, друзьями?
- Как бы он предпочел проводить каникулы, праздники?
- Можете ли Вы, на взгляд ребенка, быть лучшей мамой?
- Есть ли возможность стать лучше у отца?
- Что ребенку больше всего нравилось в вашей совместной жизни? А не нравилось?
- За то время, что Вы живете одни, что хорошего случилось? А плохого?
- Плачет ли ребенок, когда он один?
- Чего, на его взгляд, ждут от него родители? А чего опасаются?
- У Вас могут быть и другие вопросы, но задавайте их постепенно, пусть это не будет похоже на отчет ребенка перед Вами.

Полезно во имя благополучия ребенка на всех этапах развода помнить о трех целях:

- 1. Добиться того, чтобы ваша семья так и осталась семьей.
- 2. Свести к минимуму негативные последствия для детей.
- 3. Принять развод как неотъемлемую часть бытия.

Полезно соблюдать следующие правила:

**1. Не решать супружеские конфликты за счет ребенка.** Дети часто оказываются свидетелями бурных сцен и разбирательств между родителями, когда они не стесняются в словах и выражениях. К сожалению, женщины счи-



тают себя вправе вести подобным образом. Кажется, сама справедливость на их стороне. Они находят для себя множество моральных оправданий, и главное из них - я действую так только ради ребенка.

И как-то естественно дети оказываются на нашей стороне, по эту сторону баррикады. Конечно, эмоционально женщину очень поддерживает то, что она не одна, есть родная душа, ребенок. Часто возникает желание высказать ему, какой отец негодяй, лицемер и лгун. Но эта реакция быстро обнаруживает свою оборотную сторону: если мама могла так ошибиться, значит, и она тоже не во всем разбирается. Следующий виток кризиса - падение авторитета матери. И как бы ни сложились отношения между супругами, останется муж в семье или уйдет навсегда, все равно для детей он - отец, и многие решения вам придется принимать вместе. Поэтому благоразумнее не давать выхода тяжелым чувствам при детях.

## **2. Не очернять образа бывшего супруга в глазах ребенка.**

- Никогда не надо говорить ребенку, что он станет таким же, как отец - пьяницей, забулдыгой, никчемным человеком.
- Никогда не говорите ребенку, что он унаследовал от отца все самые плохие качества и черты характера.
- Никогда не пугайте ребенка, что если он будет себя плохо вести, вы отправите его жить к отцу.

Очень деликатен вопрос об отношениях с асоциальным отцом - пьющим или находящимся в заключении. Первое желание - навсегда оградить ребенка от его воздействия. Но не сгущайте краски в запальчивости. Пьющий отец, с которым трудно жить под одной крышей, может оказаться способным к эпизодическому общению с ребенком. Отец в тюрьме - все равно отец.

Как же быть, если вам не удалось себя сдержать и злые слова все-таки сорвались с языка? Главное - помнить, что любая ошибка поправима, если вовремя признается. Лучше всего сразу извиниться перед ребенком или сказать ему, что вам сейчас трудно - извинение лишь сделает вас более человечной.

## **3. Не лгать ребенку и всегда объяснять, что происходит в семье.**

Очень часто супруги грозят друг другу разводом, совершенно не имея в виду такого намерения, причем “пугают” этим друг друга в присутствии детей, что уж совершенно недопустимо.

Измена, предательство мужа, человека, которого она любит, является одним из наиболее разрушительных переживаний в жизни женщины. Но в любом случае не ставьте в известность, не обсуждайте, не втягивайте ребенка в эти отношения. Это наносит ему огромный эмоциональный вред, последствия которого могут сказываться всю жизнь.

Приведем небольшой пример. Когда дочь-подросток узнала о невер-

ности отца, она стала настаивать, чтобы мать развелась. “Мы не должны жить с подлецом!”. Но имейте в виду, что, советуясь с ребенком, Вы разделяете с ним ответственность за в общем-то взрослое решение, и в том случае, если Вы не принимаете к действию его совет, Вы как бы предаете ребенка, выбираете между ним и отцом в пользу отца. Этот выбор может привести к глубокому конфликту, основанному на обесценивании авторитетов родителей - один подлец, другая предательница. Дальше родители между собой разобрались полюбовно и мирно, но для дочери с тех пор стали чужими.

И если Вас спрашивают, что случилось, то нужно отвечать, что Вы с папой кое в чем не согласны, но пытаетесь эти проблемы решить. В любом случае постарайтесь сформировать у ребенка позитивный образ отца, подчеркните его хорошие качества и черты характера.

**В случае смерти одного родителя.** Прежде всего, необходимо, чтобы переживание разделялось всеми членами семьи. Горе никогда не проходит. Мы сохраняем близких живыми в нашей памяти, и это очень нужно нашим детям. Это позволит им извлечь позитивный опыт горя и поддержит их в жизни. Самое сложное для взрослого — это сообщить ребенку о смерти близкого. Лучше всего, если это сделает кто-то из родных. Если это невозможно, то сообщить должен тот взрослый, которого ребенок хорошо знает и которому он доверяет. В этот момент очень важно прикоснуться к ребенку: взять его руки в свои, обнять, возможно, взять на руки. Ребенок должен почувствовать, что его по-прежнему любят и что он не будет отвергнут. Важно также, чтобы у ребенка не возникло чувства вины в связи со смертью близкого.

Ребенок может продемонстрировать вспышку гнева по отношению к взрослому, принесшему печальное известие. Не надо в этот момент уговаривать ребенка взять себя в руки, ибо горе, не пережитое вовремя, может вернуться месяцы или годы спустя. Дети постарше предпочитают в этот момент одиночество. Не спорьте с ними, не приставайте к ним, их поведение естественно и является своего рода психотерапией.

Ребенка надо окружить физической заботой: готовить ему еду, стелить постель и т. п. Не нужно взваливать на него в этот период взрослых обязанностей («Ты теперь мужчина, не огорчай маму своими слезами» — это порой говорится даже 8-летнему ребенку). Сдерживание слез противоестественно для малыша и даже опасно. Но не надо и заставлять ребенка плакать, если он не хочет. В период горя в семье не следует изолировать ребенка от семейных забот. Все решения должны приниматься семьей целиком.

Желательно, чтобы ребенок говорил о своих страхах, но не всегда легко его к этому побудить. Потребности ребенка кажутся нам очевидными, однако мало кто из взрослых понимает, что ребенку требуется признание его

боли и страхов, ему нужно выразить свои чувства в связи с потерей близкого человека.

## **6.6. Выдать родителям карточки с ситуационным заданием. Проиграть взаимодействие с ребенком. Обсудить полученный опыт. В контексте полученной ранее информации обсудить поведение с реальным ребенком**

Инструкция: сейчас я предлагаю проиграть возможную ситуацию общения с вашим ребенком на сложную тему. У меня имеется несколько карточек, где описаны различные ситуации. Если родитель отказывается на первых порах выполнять задание в роли «родителя», можно поменяться с ним местами и дать возможность сыграть роль «ребенка».

Если семья на момент сессии переживает ситуацию развода или смерти, скорее всего, во время мини-лекции уже будут подниматься вопросы, наиболее волнующие родителей. Однако может быть и так, что родителю сложно будет первому заговорить об этом. Для дальнейшего обсуждения можно предложить следующие вопросы:

- Как вы полагаете нужно ли что-то изменить в вашем взаимодействии с ребенком, чтобы помочь ему справиться со сложившейся ситуацией?
- Какие варианты взаимодействия наиболее подойдут в вашей ситуации?

## **6.7. Завершение встречи, подведение её итогов**

Примерный текст для подведения итогов: «У нас осталось несколько минут для того, чтобы попрощаться. Хотелось бы узнать, что из сегодняшней встречи оказалось для вас наиболее важным, интересным, запоминающимся?».

### **Список литературы:**

- 1. Фигдор Г. Дети разведенных родителей: между травмой и надеждой. – Москва: Наука, 1995. – 371 с.
- 2. Нартова-Бочавер С.К. Несмеянова М.И. Малярова Н.В. Мухортова Е.А. Дети в карусели развода. Психология благополучного развода в семье с детьми. – Москва, 1996. – 164 с.
- 3. Карл Е.Пикхарт. Советы родителям. Руководство для одиноких родителей. Высший психологический колледж при Институте психологии Российской Академии наук. – МОСКВА: «РОСМЭН». 1998. – 72 с.

## Приложение №1.

### Информационный материал к сессии №2.

#### ГЕПАТИТ С

Согласно рекомендациям Федерального Центра СПИД (2010), всем больным с коинфекцией ВГС и ВИЧ показано лечение при наличии РНК ВГС.

#### В зависимости от уровня CD4 –лимфоцитов:

- нужно лечить только гепатит С (если  $CD4 > 350$  кл/мкл);
- нужно лечить только ВИЧ-инфекцию и позже гепатит С (если  $CD4 < 200$  кл/мкл);
- можно лечить оба заболевания одновременно. Если уровень CD4-клеток выше 250 кл/мкл и имеются прямые показания к терапии ВГС.

#### Показания к лечению гепатита С в зависимости от генотипа:

- генотип ВГС 2 или 3, при любой концентрации РНК ВГС
- генотип ВГС 1 при концентрации РНК HCV  $> 800\,000$  МЕ/мл
- генотип ВГС 1 или 4 при концентрации РНК HCV  $> 800\,000$  МЕ/мл и умеренном/тяжелом фиброзе.

По мнению врачей, оптимальным методом лечения гепатита С является комбинированная терапия двумя разными препаратами:

**1. Пегилированный интерферон.** ПЭГИНТЕРФЕРОН АЛЬФА – это пегилированный интерферон, который вводят подкожно один раз в неделю. Интерфероны – это белки, образующиеся в Вашем организме и необходимые для борьбы с инфекциями, вызванными вирусами. Однако количество интерферона в организме недостаточно для ликвидации вируса гепатита С. Чтобы усилить защитные силы организма. Пэгинтерферон альфа вводят под кожу. Перед началом лечения Вам покажут, как вводить пэгинтерферон альфа.

**2. Рибавирин** назначают в таблетках два раза в день. Рибавирин никогда не назначают как монотерапию. Это связано с тем, что он помогает пэгинтерферону альфа справиться с вирусом. Но сам по себе не способен уничтожить инфекцию. Доза рибавирина зависит от Вашего веса.

В отличие от ВИЧ-инфекции, которую вылечить невозможно. Существует возможность полного уничтожения вируса гепатита С в организме. Факторы, влияющие на успех лечения, включают в себя генотип вируса гепатита С, количество вирусов в Вашей крови (вирусная нагрузка), возраст и пол. Однако заранее предсказать ответ на лечение невозможно.

Применение пэгинтерферона альфа и рибавирина позволяет:

- добиться полного уничтожения вируса гепатита С;
- уменьшить воспаление и фиброз печени;
- остановить прогрессирование заболевания печени.

Во время лечения женщинам следует избегать беременности.!!! Независимо от генотипа ВГС, предполагаемое лечение гепатита С у ВИЧ-инфицированных пациентов должно длиться 48 недель. Нельзя исключить, что более длительные курсы лечения могут оказаться более эффективными. Однако оно может быть прекращено

раньше в зависимости от концентрации РНК HCV после 12-недельной терапии. Курс лечения у пациентов с коинфекцией ВГС/ВИЧ должен составлять 1 год. В течение первых 12 недель организм приспосабливается к лечению пэгинтерфероном альфа и рибавирином. В это период у Вас могут появиться **некоторые побочные эффекты**:

- анемия (уровень гемоглобина < 10 г/дл) наблюдается у 30% пациентов;
- нейтропения (число нейтрофилов < 1000/мкл) может наблюдаться у 50%;
- снижение количества тромбоцитов;
- гриппоподобные симптомы (боли в мышцах и суставах, головная боль, озноб, повышение температуры тела);
- эмоциональные расстройства – тревога, изменение настроения. На фоне сочетанного лечения ВИЧ-инфекции и вирусного гепатита С у больных весьма часто развивается депрессия. Что требует применения профилактической терапии;
- утомляемость и бессонница;
- тошнота и отсутствие аппетита;
- сухость и зуд кожи. Выпадение и истончение волос.

Если ответ на терапию происходит уже через 4 недели, это позволяет предсказать максимально возможную эффективность терапии. Двенадцатая неделя является очень важным пунктом противовирусной терапии. В это срок врач проведет анализ крови, чтобы оценить, как Вы отвечаете на лечение. Наличие ответа через 12 недель позволяет предсказать эффективность дальнейшей терапии. Через 12 недель может выясниться, что лечение не действует. Лечение может быть полностью прекращено, либо может быть назначен более длительный курс терапии (72 недели).

После завершения курса противовирусной терапии примерно через 6 месяцев проводят последний анализ крови, чтобы убедиться в отсутствии вируса. Если вирус не определяется. То говорят об устойчивом вирусологическом ответе. По мнению многих экспертов. Устойчивый вирусологический ответ свидетельствует о выздоровлении. Тем не менее, Вам предложат периодически обращаться к врачу (обычно один раз в год). Чтобы проверять, нет ли вируса в крови. Если достигнут устойчивый вирусологический ответ, то рецидив вирусной инфекции развивается очень редко.

**Успешное лечение гепатита С** должно привести к УЛУЧШЕНИЮ КАЧЕСТВА ВАШЕЙ ЖИЗНИ!

## **ТУБЕРКУЛЕЗ**

### **Инструментальные методы диагностики туберкулеза:**

- аспирационная биопсия (является широко распространенным методом диагностики туберкулеза лимфатических узлов, селезенки, печени);
- проведение компьютерной томографии (диагностика абдоминального туберкулеза и туберкулеза мочевыделительной системы);
- ультразвуковое исследование органов брюшной полости (диагностика абдоминального туберкулеза);
- фибробронхоскопия (выявление свищевых форм туберкулеза легких).

### **Лабораторные методы диагностики:**

- бактериологический метод (выделение МБТ из мокроты, мочи, отделяемого лим-

- фатического узла, цереброспинальной, плевральной и асцитической жидкости);
- посев крови на МБТ;
- ПЦР-диагностика (выявление ДНК МБТ в различных средах организма);
- туберкулинодиагностика (постановка реакции Манту).

**Лечение туберкулеза.** Противотуберкулезная терапия должна начинаться в максимально короткие сроки от момента постановки диагноза, быть непрерывной и продолжительной. Больные с ВИЧ-инфекцией и туберкулезом являются группой риска по формированию мультирезистентного туберкулеза. Эффективность лечения больных с ВИЧ-инфекцией и резистентным туберкулезом крайне низка. Повысить эффективность лечения туберкулеза позволяет одновременное применение ВААРТ. По данным исследований смертность от туберкулеза на фоне ВААРТ снижается с 46.2% до 6.5%.

**Профилактика туберкулеза** у ВИЧ-инфицированных пациентов заключается в создании системы информирования о туберкулезе больных с ВИЧ, организации консультирования больных с ВИЧ-инфекцией по вопросам туберкулеза. Диспансерное наблюдение за ВИЧ-инфицированными пациентами должно осуществляться с момента выявления инфицирования ВИЧ и включать проведение туберкулинодиагностики и рентгенологического исследования дважды в год.

**Химиопрофилактика туберкулеза** у больных с ВИЧ-инфекцией является единственной мерой, доступной в настоящее время и позволяющее снизить частоту развития ассоциированной формы заболевания. Профилактическое лечение существенно снижает частоту развития туберкулеза и смертность от него. Показаниями к проведению химиопрофилактики туберкулеза у ВИЧ-инфицированных больных являются:

- положительная реакция Манту с размером папулы 5 мм и более;
- наличие туберкулеза в анамнезе и контакт с больным туберкулезом;
- ВИЧ-инфицированным пациентам с уровнем CD4-лимфоцитов в крови менее 200кл/мкл;

## Приложение №2.

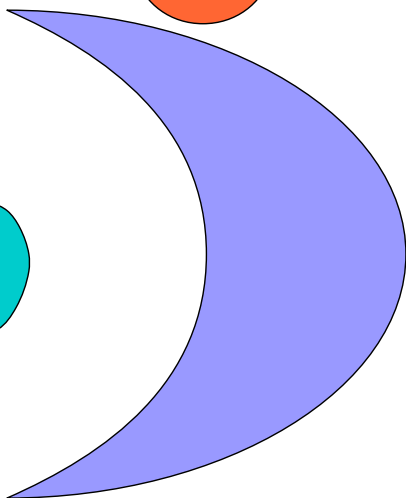
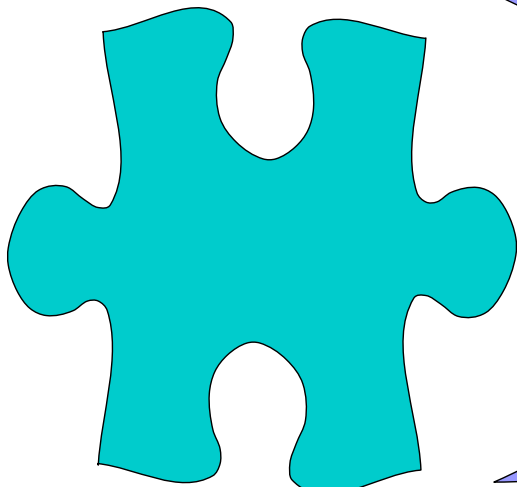
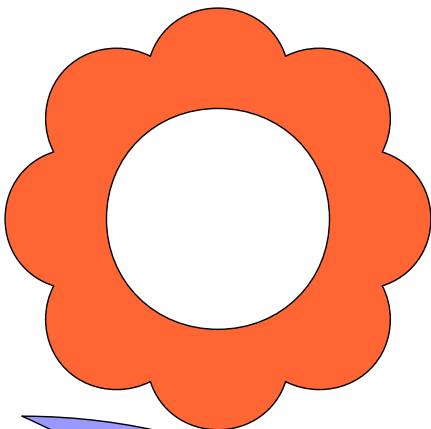
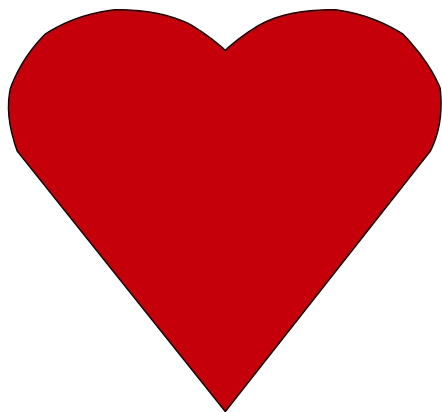
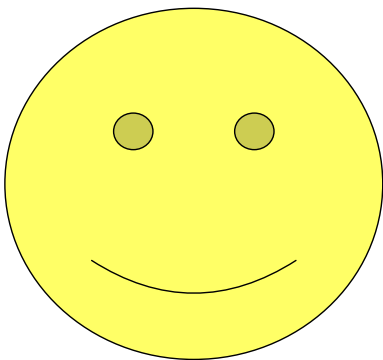
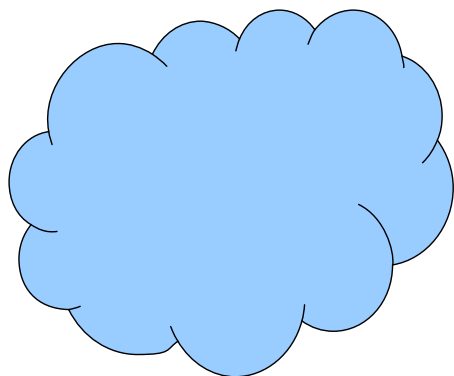
Я не хочу пить эти таблетки – они горькие!

Я не возьму с собой таблетки в лагерь – вдруг кто увидит?! Вот вернусь и опять буду принимать.

Почему я должен принимать эти лекарства? Никто из моих друзей этого не делает!

Зачем мне пить таблетки, ведь я хорошо себя чувствую?

Приложение №3.



## Приложение №4.

### Анкета

Ф.И.О. \_\_\_\_\_

Дата проведения \_\_\_\_\_

Имеют ли родители право не разглашать свой диагноз и диагноз ребенка при зачислении его в образовательное учреждение?

- а) да      б) нет

Обязан ли весь персонал учебного или медицинского заведения соблюдать конфиденциальность сведений о здоровье ребенка, полученных от родителей или ставших известными другим путем?

- а) да      б) нет

Должны ли ребенком и его родителями соблюдаться основные правила гигиены и меры профилактики, если никто из персонала не знает о диагнозе?

- а) да      б) нет

Может ли наличие ВИЧ-инфекции у ребенка стать основанием для отказа в приеме его в дошкольное учреждение или начальную школу, равно как и исключения из них?

- а) да      б) нет

Имеют ли учителя, воспитатели право расспрашивать «подозреваемых» родителей о ВИЧ-статусе их ребенка? Законно ли это?

- а) да      б) нет

**Вариант 1.** После года обучения вашего ребенка в школе, директор в приказном порядке требует принести справку о наличии либо отсутствии у ребенка ВИЧ-инфекции. При этом вы точно знаете, что ни вы, ни ваш ребенок не сообщали никому о наличии заболевания.

**Вариант 2.** Вы — мама ВИЧ-отрицательного ребенка, особых представлений о данном заболевании не имеете. Вдруг вам становится известно о том, что в детском саду, который посещает ваш ребенок, есть дети с ВИЧ-положительным статусом., причем именно в той группе, которую посещает ваш ребенок.

**Вариант 3.** Учителю вашего ребенка случайно стало известно о его заболевании. Педагог приглашает вас к себе и говорит, что если вы не заберете своего ребенка из этой школы, то он всем расскажет о вашем заболевании, и вас все равно исключат.

**Вариант 4.** Ваш ребенок рассказал о своем диагнозе в школе, этот слух быстро дошел до всех, включая администрацию. Вас вызывают в школу, чтобы обсудить случившееся. Каковы будут ваши действия в отношении администрации и персонала учебного заведения, а также в отношении собственного ребенка, который открыл эту тайну?

## Приложение №6.

### Карточки к упражнению «Верно — неверно»

#### ВЕРНО:

Несмотря на развод и мое раздражение, я буду уважительно говорить ребенку об отце

Нельзя ругаться на глазах у ребенка

Я разрешу после развода эпизодически видаться ребенку с отцом. Он, конечно, злоупотребляет алкоголем, но может многое дать ребенку, когда трезвый

Если мы еще точно не решили развестись, ребенку лучше ничего не знать

#### НЕВЕРНО:

Лучше ничего не говорить ребенку о разводе, просто сказать, что родитель уехал в командировку или умер

Ребенок должен знать о моем намерении развестись и высказать свое мнение по этому вопросу

Место отца для моего ребенка после развода займет мой отец, его дед

Я считаю, что мой ребенок должен называть отчима папой

Не нужно говорить ребенку о смерти родителя (уехал)

*«Часто родители или опекуны гораздо острее переживают наличие ВИЧ-статуса у ребенка, чем сам ребенок. И я считаю очень важной работу именно со взрослыми. Вопросы, которые волнуют родителей: как и когда рассказывать ребенку о статусе, как помочь ему начать прием терапии, как выстраивать отношения с детскими учреждениями. Задача психолога помочь родителю найти ответы и интегрировать их в привычный уклад жизни семьи»*

**Ю.В. Годунова,**  
**исполнительный директор НП «Е.В.А.»**

«Е.В.А.» – это организация содействия повышению качества жизни женщин, затронутых эпидемиями ВИЧ-инфекции и других социально значимых заболеваний, которая объединяет специалистов и женщин-лидеров из России.

Мы хотим, чтобы каждая женщина, живущая с ВИЧ (и другими социально значимыми заболеваниями) и ее ребенок имели доступ к качественным социальным и медицинским услугам, а также получали поддержку. Мы обучаем специалистов, работающих с ВИЧ-положительными людьми: психологов, специалистов по социальной работе, равных консультантов.

Наши сообщества в социальных сетях:

Вконтакте [vk.com/evanetwork](https://vk.com/evanetwork)

Facebook [facebook.com/EVANIV](https://facebook.com/EVANIV)

**evanetwork.ru**  
**8-921-913-03-04** **Е.В.А.**



