

А·М·С·З



Данный документ переведен и адаптирован Американским международным союзом здравоохранения (АМСЗ) при поддержке Агентства США по международному развитию (АМР США). Настоящий документ входит в Библиотеку Инфосети «Здоровье Евразии» [www.eurasiahealth.org/](http://www.eurasiahealth.org/).

Ресурсы «Здоровья Евразии» предоставляются бесплатно и могут свободно распространяться. Электронную версию настоящего документа можно размещать на других сайтах только для некоммерческих целей, без изменения содержания, с обязательным указанием Инфосети «Здоровье Евразии» в качестве источника, уведомлением электронной почтой по адресу [library@eurasiahealth.org](mailto:library@eurasiahealth.org) и включением ссылки на сайт «Здоровья Евразии» ([www.eurasiahealth.org](http://www.eurasiahealth.org)). Взимать плату за доступ к материалам «Здоровья Евразии» запрещается.

АМСЗ и «Здоровье Евразии» не отвечают за мнения, изложенные в данном документе. Ответственность за интерпретацию и использование этого материала всецело лежит на читателе. АМСЗ и «Здоровье Евразии» не несут ответственности за какие бы то ни было ошибки, пропуски и другие возможные проблемы, связанные с данным документом.

Перевод осуществлён компанией EnRus (<http://www.enrus.ru/>), Москва, 2005 г.

Другие материалы по ВИЧ/СПИДу можно найти на сайте [www.eurasiahealth.org/aids/eakn/](http://www.eurasiahealth.org/aids/eakn/)

Лори С. Винер, Ph.D.  
 Отделение ВИЧ-инфекции и СПИДа,  
 Национальный институт рака, НИЗ,  
 Бетесда, шт. Мэриленд

В настоящее время все больше детей, инфицированных вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ) типа 1 в перинатальном периоде, доживают до возраста, когда они по уровню развития готовы узнать о своем диагнозе. В связи с этим повышается роль такого важного компонента медицинской, психологической и социальной помощи, как раскрытие ВИЧ-статуса [1, 2]. Хотя сегодня о путях передачи ВИЧ известно гораздо больше, чем на момент появления первых сообщений о случаях СПИДа, большинство семей по-прежнему держат этот диагноз в строжайшем секрете.

Решение рассказать ребенку, что он инфицирован ВИЧ, дается нелегко и сопряжено с сильными душевными переживаниями. В конечном итоге большинство родителей все же делают это, хотя специалистам следует иметь в виду, что в некоторых семьях и сообществах не принято открыто обсуждать с детьми глубоко личные темы [3, 4].

#### **46.1 Проблема глазами родителей: причины, которыми объясняют решение не сообщать ребенку диагноз**

Выявление ВИЧ у ребенка означает, что другие члены семьи тоже могут быть инфицированы [5]. Если у ребенка результат теста оказывается положительным, обычно обследуют всю семью. В считанные дни надежды и планы семьи на будущее претерпевают радикальные изменения. Родители нередко держат диагноз в секрете, опасаясь негативной реакции со стороны других членов семьи. Они боятся, что раскрытие диагноза может психологически повлиять на здоровых детей и что инфицированный ребенок, если сообщить ему диагноз, не сумеет сохранить его в тайне [6–8]. Зачастую родители не хотят лишать ребенка безмятежного детства и стараются как можно дольше уберечь его от тяжелого груза знания о своей болезни [9], опасаясь, что оно может повлечь за собой тяжелую депрессию и последующее ухудшение физического здоровья. Некоторые родители предпочитают давать ребенку лекарства, не сообщая, от чего они. Однако дети растут, и сохранять диагноз в тайне становится все труднее [10]. В школе начинают задавать вопросы о частых пропусках занятий, плохой успеваемости, лекарствах и госпитализациях. Страх перемен в семейных отношениях [11] и чувство вины за неправильный образ жизни и передачу инфекции ребенку еще больше

усиливают колебания родителей в вопросе о сообщении диагноза ребенку и другим лицам [7].

Хотя родители называют множество вполне понятных причин, по которым они тянут с раскрытием диагноза ВИЧ-инфекции, исследования показали, что, в целом, чем больше откровенности в этом вопросе, тем выше уровень социальной поддержки, самооценка социальной компетентности и меньше поведенческие проблемы [12]. К тому же, хорошо известно, что доверие ребенка основано на его взаимоотношениях с родителями. Медля с сообщением диагноза и придумывая отговорки, которые нередко сопутствуют такому промедлению, можно подорвать это доверие. Дети чувствуют, когда что-то не так, а завеса молчания и тайны лишает их возможности разобраться в своих переживаниях и страхах, задать необходимые вопросы. Если дети не посвящены в происходящее, они могут ощущать растерянность и одиночество, чувствовать себя забытыми и ненужными. Когда семья решает рассказать ребенку о его болезни, ей может понадобиться помощь, чтобы донести до ребенка информацию в доступной и приемлемой для него форме. Все действия, связанные с раскрытием ВИЧ-статуса, необходимо планировать с учетом потребностей ребенка в зависимости от уровня его эмоционального и умственного развития.

#### **46.2 Решение о сообщении ВИЧ-инфицированному ребенку его диагноза: что следует учитывать**

Решение родителей рассказать ребенку о его ВИЧ-статусе нередко связано с желанием быть честными со своими детьми. Исследования показали, что родители в конечном итоге сообщают ребенку диагноз, объясняя это тем, что они против тайн в семье, нежеланием, чтобы ребенок узнал о своей болезни от посторонних, убеждением, что ребенок имеет право знать, что происходит в его организме [4], и стремлением обеспечить ребенку дополнительную поддержку [11].

Прежде чем сообщать ребенку о диагнозе ВИЧ-инфекции, необходимо учесть ряд факторов. Родителям, принявшим такое решение, следует найти взрослого человека, который будет рядом, чтобы помочь ребенку осмыслить и пережить полученное известие. Очень полезными в этой роли могут быть группа поддержки, родственник, близкий друг семьи, социальный работник.

Решение рассказать о ВИЧ-статусе может повлечь за собой раскрытие других важных сведений, многие из которых семья давно держала в тайне, в том числе о настоящих, биологических родителях, о других членах семьи, больных СПИДом, и о том, как произошло заражение [4]. Большинство родителей предпочитают поговорить с ребенком дома, без посторонних, но многие с благодарностью принимают предложение социального работника присутствовать при беседе, особенно если родитель боится, что разволнуется и не сможет довести разговор до конца.

Крайне важно правильно выбрать момент для раскрытия диагноза. Следует учесть возраст ребенка, его эмоциональное и умственное развитие, тщательно продумать, где проводить беседу, какие слова употреблять, как отвечать на вопросы о заражении, а также составить планы на будущее, включая подбор лиц, которым предстоит ухаживать за ребенком. Информация должна подаваться в доступной форме. Предвидение реакции ребенка, наряду с тщательным планированием и наличием дополнительной поддержки, повышает шансы на положительный исход. Если диагноз раскрывается, то это уже навсегда. Родителей следует уведомить обо всех источниках поддержки, доступных для ребенка и семьи в целом. Могут оказаться полезными сведения о местных организациях, занимающихся проблемой СПИДа, и службах, оказывающих психологическую и финансовую поддержку. Следует поощрять родителей и других членов семьи к обращению за помощью в местные структуры, в частности к духовенству или в сети поддержки, отвечающие культурным особенностям сообщества.

Наиболее благоприятные условия для сообщения диагноза ребенку создает атмосфера сотрудничества между медицинскими работниками и родителями [4]. Объяснения по поводу вируса и медицинских процедур должны быть точными, простыми, соответствовать уровню развития ребенка и в то же время быть полными, чтобы ребенок не воспринимал необходимое лечение как наказание. Ребенка нужно уверить в том, что он не виноват в своей болезни. Родители должны быть готовыми ответить на массу вопросов — от простых и невинных до возмущенных, обвиняющих и эмоционально мучительных. Для родителей может оказаться полезным сначала обсудить вопрос о сообщении ребенку диагноза с кем-нибудь из других родителей, кто уже успешно справился с этой задачей. Выявить особенно трудные вопросы, которые могут возникнуть, и подготовить ответы на наиболее сложные из них помогают ролевые игры [7]. В таблице 46.1 кратко излагается, как помочь семье пройти через процедуру раскрытия диагноза. У детей, которых просят держать что-то в секрете, возникает больше проблем с поведением [13], поэтому нужно помочь родителям сообщить ребенку о его болезни, чтобы между ними установились честные и открытые отношения — это поможет выбрать оптимальную тактику лечения в будущем и подготовить ребенка к решению других проблем, с которыми ему придется столкнуться в юности и позже [5].

### 46.3 Ситуация после раскрытия диагноза

Раскрытие диагноза — это длительный процесс. После первого разговора могут пройти дни, а то и недели, прежде чем ребенок соберется с духом, чтобы задать дополнительные вопросы [7]. Некоторые родители, сообщив ребенку о его положительном ВИЧ-статусе, испытывают такое облегчение, что допускают ошибку, преждевременно решив, что теперь, когда тайна раскрыта, «все уже позади», и полагая, что им не нужно больше возвращаться к этой теме. Между тем, детям необходимо делиться с кем-то своими переживаниями по поводу самой болезни и того, как она отражается на остальных членах семьи. Одно дело, как ребенок или подросток первоначально воспримет свой диагноз, и совсем другое — как он сможет с ним примириться после серьезного заболевания или смерти от СПИДа кого-нибудь из друзей или близких. Большинство подростков больше тревожит страх быть отвергнутым друзьями, чем возможность умереть от СПИДа [5]. Помочь подростку решить, как рассказать о своем диагнозе сверстникам и кого именно поставить в известность, включая половых партнеров, может социальный работник. Все медицинские работники должны быть готовыми ответить на вопросы о сексе и деторождении. Огромную пользу детям и подросткам может принести постоянный контакт с социальными службами и службами консультирования.

### 46.4 Проблемы, связанные с сообщением диагноза подростку

Более сложный комплекс проблем возникает, когда родители не хотят рассказывать ВИЧ-инфицированному подростку о его диагнозе. Медицинские работники обычно считают честность наилучшей политикой и в большинстве своем стараются убедить родителей сообщить ребенку о диагнозе ВИЧ-инфекции как можно раньше. В тех случаях, когда родители отказываются это сделать, возникает множество этических проблем. Врач может придерживаться мнения, что подросток имеет право знать правду о лечении ВИЧ-инфекции и о связанных с ним медицинских назначениях. Значительная часть ВИЧ-инфицированных подростков ведет активную половую жизнь, а родители могут об этом не подозревать. ВИЧ-инфицированный подросток должен знать, что, занимаясь сексом, он подвергает своего партнера риску заразиться и что вступление в половой контакт без предупреждения партнера о своем положительном ВИЧ-статусе порождает огромные проблемы морального характера, а кое-где карается законом как преступление. Необходимо также научить подростка методам безопасного секса на случай половых контактов.

**Таблица 46.1.** Процесс раскрытия диагноза*Этап 1. Подготовка*

- Проведите встречу с родителем/лицами, ухаживающими за ребенком, которые участвуют в принятии решения. На встрече должны присутствовать сотрудники, которым семья доверяет.
- Объясните важность раскрытия диагноза и удостоверьтесь, есть ли у семьи продуманный план действий. Эта проблема глубоко затрагивает чувства, и к ним следует относиться с уважением. Узнайте у родителей, какой реакции они ожидают от ребенка. Выясните уровень знаний ребенка, степень его эмоциональной устойчивости и зрелости.
- Если семья готова к раскрытию диагноза, подскажите различные способы начать разговор (этап 2).
- Если семья не готова, посоветуйте ввести в обиход слова, на которые впоследствии можно будет опереться: иммунные проблемы, вирус, инфекция. Снабдите родителей книгами, где можно вместе с ребенком почитать о вирусах. Предоставьте семье необходимую информацию, поддержите ее морально и назначьте время следующей встречи. Объясните родителям, что вы будете встречаться с ними регулярно, чтобы помочь пройти через процедуру раскрытия диагноза и поддержать ребенка и семью после того, как это будет сделано. Выбор момента предоставьте семье, но настоятельно посоветуйте не лгать ребенку, если он прямо спросит, есть ли у него ВИЧ, если только нет веских зримых причин, которые делают раскрытие диагноза нежелательным по соображениям безопасности. Также напомните семье, что нельзя сообщать ребенку диагноз в пылу спора или в состоянии раздражения.

*Этап 2. Сообщение диагноза*

- Заранее попросите родителей продумать или записать на бумаге ход предстоящего разговора. Им нужно досконально разобраться, что должен вынести ребенок из беседы. Посоветуйте начать со слов: «Ты помнишь...», чтобы напомнить ребенку о прошлых событиях в его жизни, о лекарствах, которые он принимал, и (или) процедурах, которые ему делали, — это поможет подвести его к восприятию новых сведений.
- Предложите семье выбрать место, где ребенок будет чувствовать себя наиболее комфортно и сможет говорить открыто.
- Дайте родителям список вопросов, которые ребенок может задать, чтобы у них были заранее готовы ответы. Среди таких вопросов: «Ты давно об этом знаешь?», «У кого еще есть этот вирус?», «Я умру?», «Я смогу иметь детей?», «Кому об этом можно рассказать?», «Почему именно я?», «Кто еще об этом знает?»
- Желательно, чтобы при разговоре присутствовали только те люди, с которыми ребенок чувствует себя наиболее комфортно. Медицинский работник может предложить свою помощь в проведении беседы, но, по возможности, всю подготовку следует провести заблаговременно, чтобы родители могли сообщить ребенку о его болезни самостоятельно.
- Следует свести к минимуму медицинские подробности (иммунология, вирусология, эффективность терапии) и обнадежить ребенка. Нужно с пониманием относиться и к его молчанию, и к его вопросам. Следует сказать ребенку, что по сути ничего не изменилось — просто теперь его болезнь названа вслух. Ребенку также необходимо услышать, что он не виноват в случившемся и что его семья всегда будет рядом с ним.
- Если диагноз требуется сохранить в тайне, важно назвать ребенку имена конкретных людей, с которыми можно об этом говорить, — это может быть медицинский работник, другой ребенок с ВИЧ-инфекцией или друг семьи. Слова «Никому не говори» вызывают у ребенка чувство стыда и вины.
- Дайте ребенку тетрадь для ведения дневника, чтобы он записывал туда свои вопросы, мысли и переживания. В зависимости от обстоятельств, дайте ему книги о детях, живущих с ВИЧ.
- Назначьте время следующей встречи.

*Продолжение на следующей странице >*

**Таблица 46.1.** Процесс раскрытия диагноза (*продолжение*)*Этап 3. После сообщения диагноза*

- Через 2 недели после сообщения диагноза проведите встречу с ребенком и другими членами семьи, чтобы оценить, как повлияло на них это событие, ответить на вопросы и помочь в укреплении взаимной поддержки между ребенком и его семьей. Затем проводите такие встречи каждые 2–4 недели в течение первых 6 месяцев.
- Попросите ребенка рассказать вам, что он узнал о вирусе, — это позволит развеять неправильные представления. Можно использовать письменное и художественное творчество.
- Оцените изменения в эмоциональном состоянии и сообщите семье симптомы, которые могут указывать на необходимость более интенсивного вмешательства.
- Подкрепите в родителях уверенность в том, что они правильно поступили, рассказав ребенку о его диагнозе, и направьте их в родительскую группу поддержки, если таковая имеется и они проявят к этому интерес. Обратите внимание родителей на то, что раскрытие диагноза ВИЧ-инфекции затрагивает и других детей в семье, поэтому об их эмоциональном состоянии тоже следует подумать.
- Напомните родителям, что раскрытие диагноза — не одноразовое событие, оно потребует постоянного контакта с ребенком. Спросите родителей, какая еще поддержка была бы полезна им и их ребенку. Предоставьте информацию о молодежных лагерях для ВИЧ-инфицированных и пострадавших от ВИЧ-инфекции.

Социальная поддержка и открытое обсуждение диагноза чрезвычайно важны, особенно в период становления личности, когда подросток решает для себя проблемы взаимоотношений с окружающими, определяет свою позицию в вопросах половой жизни и употребления наркотиков, строит планы на будущее [12]. Чем дольше не говорить подростку правды о его диагнозе, тем с большим недоверием он начинает относиться к врачам, медицинским структурам и собственным родителям. Многие больницы и другие учреждения здравоохранения имеют в штате специалистов по биоэтике, социальных работников и консультантов, которые могут разъяснить родителям юридические и этические последствия сокрытия диагноза.

#### **46.5 Сообщение диагноза в школе**

Родителей часто волнует вопрос, нужно ли сообщать диагноз ребенка сотрудникам школы. Совет в этом деле могут дать медицинские работники, ознакомившись с политикой школы в отношении ВИЧ-инфицированных. Они также могут помочь родителям предугадать реакцию школьной администрации и других родителей и обеспечить ребенку необходимую поддержку. Хотя проявления негативного отношения, вызванные страхом и незнанием, встречаются, большинство детей находят у своих учителей сочувствие, понимание и поддержку. Необходимо открыто и честно обсудить с родителями, ребенком, учителями и директором школы весь спектр возможных реакций на известие о наличии у ребенка ВИЧ-инфекции.

#### **46.6 Проблемы, стоящие перед медицинским работником**

Большинство родителей годами мучаются, прежде чем сообщить ребенку, что у него ВИЧ-инфекция. Им также требуется совет и поддержка медицинского работника. Именно проблема раскрытия диагноза сама по себе заставляет большинство родителей впервые обратиться в психиатрическую службу [7]. Для оказания поддержки ВИЧ-инфицированным детям и их семьям необходима всесторонняя психосоциальная оценка, позволяющая выявить сильные и слабые стороны каждой семьи [5]. Такой подход позволит медицинской бригаде лучше просчитать потребности семьи, а также помочь ей в планировании необходимых шагов [5]. В равной мере важно, чтобы медицинские работники знали об обстоятельствах, делающих раскрытие диагноза нежелательным. Ребенок младшего возраста не в состоянии понять, что значит его диагноз, и нельзя ожидать, что он осознает серьезность своего положения. Если родитель эмоционально неустойчив, испытывает гнев или чувство вины из-за инфекции, переживает кризис или не готов постоянно обсуждать тему ВИЧ, не следует подталкивать его в этот момент к раскрытию диагноза. Некоторые дети не способны хранить секреты. В ситуациях, где раскрытие диагноза могло бы создать серьезную угрозу финансовому, социальному, общественному и даже физическому благополучию семьи, этот вопрос следует отложить до тех пор, пока семье ничто не будет угрожать или пока ребенок не достигнет такого уровня развития, когда сумеет держать полученную информацию в тайне.

У многих бывают ошибочные или устаревшие представления о ВИЧ. Сообщение ребенку и другим членам семьи достоверных и современных сведений о путях передачи ВИЧ, новых методиках лечения и улучшении прогноза в отношении этого заболевания может их значительно обнадежить и морально поддержать. Повышение осведомленности об анти-дискриминационных законах, предусматривающих право на конфиденциальность, и о законодательстве, касающемся попечительства, опеки, прав приемных родителей и медицинских решений — все это играет важную роль в поддержке семьи при раскрытии диагноза и в оказании эффективной помощи ВИЧ-инфицированному ребенку [7].

Проблема раскрытия диагноза глубоко затрагивает всех, кто инфицирован ВИЧ-1 или иным образом от него

пострадал. Связанные с этим конкретные вопросы особенно трудно решать в странах, бедных ресурсами, где ВИЧ-инфекция наиболее распространена. В таких странах, например в Африке к югу от Сахары, стигма, сопутствующая ВИЧ-инфекции, столь велика, что женщины отказываются сообщать о диагнозе кому бы то ни было из-за страха подвергнуться дискриминации, стать объектом насилия в семье или получить развод [14, 15]. Интенсивные и учитывающие особенности местной культуры программы консультирования и поддержки по вопросам профилактики передачи ВИЧ-1 от матери ребенку, раскрытия диагноза, способов лечения и их доступности могли бы принести пользу всем семьям, где бы они ни жили.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Abrams, E. J. & Nicholas, S.W. Pediatric HIV infection. *Pediatr. Ann.* **19** : **8** (1990), 482–3, 485–7.
2. Lipson, M. Disclosure within families. *AIDS Clin. Care* **5** (1993), 43–4.
3. Melvin, D. Don't forget the children: families living with HIV infection. In L. Bennett (ed.), *AIDS as a Gender Issue: Psychosocial Perspectives. Social Aspects of AIDS*. London: Taylor & Francis (1997), pp. 215–34.
4. Wiener, L. S., Battles, H. B., Heilman, N., Sigelman, C. K. & Pizzo, P. A. Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatr. AIDS HIV Infect.* **7** : **5** (1996), 310–24.
5. Wiener, L., Septimus, A. & Grady, C. Psychological support and ethical issues for the child and family. In C. Wilfert (ed.), *Pediatric AIDS: The Challenge of HIV Infection in Infants, Children, and Adolescents*, 3rd edn. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins (1998), pp. 703–27.
6. Olsen, R., Huszti, H., Mason, P. & Seibert, J. Pediatric AIDS/HIV infection: an emergency challenge to pediatric psychology. *J. Pediatr. Psychol.* **14** (1989), 1–21.
7. Wiener, L. Helping a parent with HIV tell his or her children. In B. Thompson (ed.), *HIV and Social Work: A Practitioner's Guide*. Binghamton, NY: Haworth Press (1998), pp. 327–38.
8. Wiener, L., Fair, C. & Garcia, A. HIV/AIDS: pediatric. In J. Hopps (ed.), *Encyclopedia of Social Work*, 19th edn. Washington, DC: NASW Press (1995), pp. 1314–24.
9. Tasker, M. *How Can I Tell You?* Washington, DC: Association of the Care of Children's Health (1992).
10. Lewis, S. Y., Haiken, H. J. & Hoyt, L. G. Living beyond the odds: a psychosocial perspective on long-term survivors of pediatric human immunodeficiency virus infection. *J. Dev. Behav. Pediatr.* **15** : **3** (1994), S12–17.
11. DeMatteo, D., Wells, L. M., Salter G. R. & King, S. M. The 'family' context of HIV: a need for comprehensive health and social policies. *AIDS Care* **14** : **2** (2002), 261–78.
12. Battles, H. B. & Wiener, L. S. From adolescence through young adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *J. Adolesc. Health* **30** : **3** (2002), 161–8.
13. Kirshenbaum, S. B. & Nevid, J. S. The specificity of maternal disclosure of HIV/AIDS in relation to children's adjustment. *AIDS Educ. Prev.* **14** : **1** (2002), 1–16.
14. Kilewo, C., Massawe, A., Lyamuya, E. *et al.* HIV counseling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa: experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar es Salaam, Tanzania. *J. AIDS* **28** : **5** (2001), 458–62.
15. Ladner, J., Leroy, V., Msellati, P. *et al.* A cohort study of factors associated with failure to return for HIV post-test counselling in pregnant women: Kigali, Rwanda, 1992–1993. *AIDS* **10** : **1** (1996), 69–75.