



ВИЧ И ДЕТИ

## Глоссарий

**ВИЧ** — вирус иммунодефицита человека. По мнению большинства ученых, приводит к заболеванию СПИД. Относится к лентивирусам, подгруппе ретровирусов. У большинства вирусов, как и у бактерий, растений и животных, генетический код состоит из ДНК, а РНК используется для построения специфических белков. Генетический материал ретровируса - сама РНК. ВИЧ внедряет свою РНК в ДНК клетки-хозяина, препятствуя тем самым нормальному функционированию клетки и превращая ее в фабрику по производству вируса.

**Антитела** — белковые соединения, которые организм производит в ответ на антиген, чтобы уничтожить или нейтрализовать бактерии, вирусы, яды или другие чужеродные вещества.

**Иммунная система** — совокупность органов, тканей и клеток, обеспечивающих развитие иммунного ответа. Иммунная система распознает чужеродные вещества и нейтрализует их, защищая человеческий организм.

**Клетки CD4** — клетки, которые поражает ВИЧ. Показатель количества этих клеток дает представление о состоянии иммунной системы. Снижение количества клеток CD4 приводит к повреждению иммунной системы. Исследуя количество этих клеток в крови, можно определить стадию заболевания и срок, при котором необходимо начинать антиретровирусную терапию.

**Вертикальная трансмиссия вируса** — передача вируса от матери к ребенку. Это передача инфекции, например, ВИЧ от матери к ее ребенку. ВИЧ может передаваться во время беременности, родов, а также при грудном вскармливании, если не были проведены необходимые меры.

**Высокоактивная антиретровирусная терапия (ВААРТ, АРТ или АРВ-терапия)** — лечение, замедляющее размножение вируса иммунодефицита человека. Позволяет надолго продлить срок жизни при ВИЧ-инфекции, а также приостановить развитие СПИД.

**Приверженность к лечению** — прием препаратов и соблюдение режима лечения в строгом соответствии с предписаниями врача.

**Консультант по принципу "равный — равному"** — человек, прошедший специальную подготовку для того, чтобы помочь людям найти собственные ответы на интересующие вопросы и принять самостоятельное решение, и имеющей такой же жизненный опыт. Например, консультантом для ВИЧ-позитивной беременной женщины будет ВИЧ-позитивная женщина, родившая ребенка.

**Стигматизация (от "стигма" — клеймо)** — убежденность общества в том, что определенные свойства личности или образ жизни являются постыдными; или знак позора либо общественного порицания. ВИЧ-позитивный статус может являться стигмой, если общество с предубеждением относится к людям, живущим с ВИЧ.

**Оппортунистические инфекции** — заболевания человека с ослабленной иммунной системой, вызванные микроорганизмами, которые, как правило, не являются болезнетворными для человека, не инфицированного ВИЧ. Многие из этих микроорганизмов присутствуют в латентной форме почти у всех людей, но способны вызывать заболевание только в тех случаях, когда иммунная система серьезно ослаблена.

### Редакционная коллегия:

Наталья Котова, кандидат медицинских наук, врач-педиатр  
Игорь Матковский, заместитель главного врача  
Винницкого областного центра профилактики и борьбы со СПИДом  
Игорь Семенов, врач-педиатр  
Дмитрий Дончук, врач-инфекционист  
Жанна Пархоменко, ассистент Главы миссии "Врачи без границ" - Голландия в Украине

### Консультанты издания:

Юлия Житкова, ассистент координатора проекта организации "Врачи без границ"  
Наталья Грищенко, врач организации "Врачи без границ"  
Стелла Сусленко, медсестра организации "Врачи без границ"  
Юлия Дьячковская, консультант организации "Врачи без границ"  
Оксана Бевзюк, консультант организации "Врачи без границ"  
Татьяна Михайличенко, консультант организации "Врачи без границ"  
Богдан Жуковский, консультант организации "Врачи без границ"  
Юлия Погорелова, консультант организации "Врачи без границ"  
Оксана Бевзюк, консультант организации "Врачи без границ"  
Вероника Мазурик, консультант организации "Врачи без границ"  
Юлия Хамуд, консультант организации "Врачи без границ"

### Автор текста:

Юл Боклинг

### Перевод:

Алена Этокова, Наталья Рудая

### Корректор:

Эрика Эразмусовна Минкевич

### Литература

- HIV & Children  
NAM Information series for HIV-positive people  
London, UK, 2004
- Aids and children: What's it got to do with them?  
Clare Farquhar and Annabel Kannabus  
Avert, Aids Education and Research Trust  
West Sussex, UK, May 1998
- Быть здоровым  
Серия для позитивных людей. "Врачи без границ" - Голландия в Украине □

[www.msf.org](http://www.msf.org)  
[www.msf.org.ua](http://www.msf.org.ua)  
[www.aidsalliance.kiev.ua](http://www.aidsalliance.kiev.ua)  
[www.aids.ru](http://www.aids.ru)  
[www.aids.ua](http://www.aids.ua)  
[www.afew.org](http://www.afew.org)

[www.aidsinonet.org/articles.php?articleID=612](http://www.aidsinonet.org/articles.php?articleID=612)  
[www.infospid.ru/positive/children](http://www.infospid.ru/positive/children)  
[www.hrw.org/children/hiv/aids.html](http://www.hrw.org/children/hiv/aids.html)  
[www.unicef.org/aids](http://www.unicef.org/aids)  
[www.avert.org/children.htm](http://www.avert.org/children.htm)

Первое издание, 2004  
"Врачи без границ" - Голландия в Украине

Украина, 65023, г. Одесса, ул. Осипова, 41, кв. 17  
e-mail: msfoffice@msf.odessa.ua

Украина, г. Киев, 01023, ул. Эспланадная, 28-а, 3-й этаж  
e-mail: office@msf.kiev.ua, Веб-сайт: www.msf.org.ua



## Введение

Эта брошюра предназначена для всех людей, небезразличных к проблеме ВИЧ-инфекции/СПИДа.

Она содержит ответы на жизненно важные вопросы:

- как ухаживать за ребенком,
- живущим с ВИЧ;
- как, когда и кто может
- рассказать ребенку о его ВИЧ статусе;
- как смягчить последствия
- осознания ребенком этой
- информации;
- как и когда сообщить ребенку
- о том, что его родные или
- близкие люди инфицированы ВИЧ.

Дети, живущие с ВИЧ инфекцией/СПИДом, нуждаются в комфорте и заботе со стороны родителей и опекунов, как и остальные дети, однако у них могут быть специфические медицинские или эмоциональные потребности. Важно, чтобы у таких детей образ жизни был максимально приближен к образу жизни обычного ребенка. Раннее выявление ВИЧ-инфекции у ребенка, а также хороший уход и поддержка, способствуют полноценной жизни.



## 1. Общая информация о ВИЧ/СПИД

Вирус иммунодефицита человека (ВИЧ) поражает иммунную систему, которая защищает организм человека от болезней. Это незаметный процесс. Человек, инфицированный ВИЧ, может выглядеть и чувствовать себя достаточно хорошо в течение многих лет и даже не знать о наличии инфекции в организме. Однако со временем ВИЧ поражает иммунную систему. Когда это происходит, человек становится более подверженным инфекциям, известным как оппортунистические инфекции, с которыми здоровая иммунная система могла бы справиться. При ослаблении иммунной системы эти болезни возникают все чаще и носят более тяжелый характер. Когда у человека развивается оппортунистическая инфекция, это может свидетельствовать о наступлении стадии СПИДа (синдром приобретенного иммунодефицита). Такое чаще всего происходит через много лет после момента инфицирования ВИЧ.

### Пути заражения ВИЧ

ВИЧ передается через кровь, сперму, вагинальную жидкость и грудное молоко. Передача ВИЧ происходит, как правило, во время:

- незащищенного (без использования презервативов) вагинального, орального или анального
- секса с человеком, инфицированным ВИЧ;
- использование одной иглы или шприца с человеком, который инфицирован ВИЧ;
- от ВИЧ-позитивной матери к ребенку во время беременности, родов или грудного
- вскармливания;
- переливания донорской крови от человека, инфицированного ВИЧ;
- попадания ВИЧ-инфицированной крови, спермы или вагинальных выделений в открытые
- раны.

## 2. Ребенок, живущий с ВИЧ/СПИД

### 2.1 Пути инфицирования ребенка вирусом иммунодефицита человека

Большинство инфицированных детей заражаются ВИЧ от своих матерей; такой путь называется перинатальной (вертикальной) трансмиссией ВИЧ. Это означает, что дети инфицировались во время беременности или родов матери, либо после рождения во время грудного вскармливания. Однако, большинство детей (70% и более), рожденных ВИЧ-позитивными матерями, не инфицированы ВИЧ. Вертикальная передача ВИЧ может быть предотвращена разными способами. Более подробную информацию об этом можно найти в буклетах "Беременность" или "Ваше будущее - в ваших руках", изданных организацией "Врачи без границ".

Как и взрослые, дети могут быть инфицированы и другими путями (например, при переливании крови, при травматическом уколе иглой от шприца, в котором находилась кровь инфицированного человека, при половых контактах).



**2.2 Как определить, есть ли у ребенка ВИЧ**  
Каждый ребенок, рожденный ВИЧ-позитивной матерью, в течение первых 15 - 18 месяцев жизни будет иметь в своей крови материнские антитела к ВИЧ. Поэтому детям до полутора лет стандартное исследование на антитела к ВИЧ (так называемый иммуноферментный анализ) не позволяет установить диагноз ВИЧ-инфекции. Если у ребенка в возрасте старше 18 месяцев обнаружены антитела к ВИЧ, это значит, что он инфицирован ВИЧ. Все дети, рожденные матерями с подтвержденным или предполагаемым диагнозом ВИЧ, должны проходить регулярное медицинское обследование с целью ранней диагностики как ВИЧ-инфекции, так и других заболеваний, которые могут свидетельствовать о нарушении иммунитета.

**Информация о том, что ваш ребенок инфицирован ВИЧ, может вызвать шок и эмоциональные проблемы. Важно, чтобы и другие члены вашей семьи могли получить квалифицированную медицинскую помощь и поддержку. В некоторых семьях такую поддержку могут оказать друг другу родные и близкие люди. В некоторых случаях может понадобиться помощь профессионалов (психолога, врача, медсестры, консультанта "равный-равному") или группы взаимопомощи.**

### 2.3 Развитие ВИЧ-инфекции у детей

Развитие ВИЧ-инфекции у детей протекает иначе, чем у взрослых, поэтому важно, чтобы наблюдение, уход и лечение вашего ребенка производились в специализированных медицинских учреждениях.

У детей, инфицированных ВИЧ, болезнь может протекать намного быстрее, чем у взрослых. В связи с этим исключительно важно своевременно обследовать ребенка и проводить соответствующий курс лечения, позволяющий значительно снизить риск смерти в первые годы жизни.

Основным методом исследования, который позволяет оценить состояние иммунитета, прогнозировать течение и риск прогрессирования ВИЧ-инфекции у детей и взрослых, является определение количества CD4-T-лимфоцитов. У детей иммунная система развивается, поэтому показатели количества CD4-T-лимфоцитов отличаются от таковых у взрослых, и с возрастом изменяются. Нормальные показатели абсолютного количества CD4-T-лимфоцитов у маленьких детей намного выше, чем у взрослых. Однако по достижению возраста 6 лет и старше они становятся такими же, как и у взрослых. В связи с этим показатель абсолютного количества CD4-T-лимфоцитов трудно использовать для определения риска прогрессирования ВИЧ-инфекции у детей. Для оценки состояния иммунитета используется относительный показатель уровня CD4-T-лимфоцитов. Процентное содержание CD4-T-лимфоцитов не зависит от возраста ребенка.



Врачи определяют риск прогрессирования заболевания ребенка, учитывая физическое и нервно-психическое развитие ребенка, состояние его здоровья, показатель количества CD4-Т-лимфоцитов. У ряда ВИЧ-инфицированных детей стадия СПИД развивается быстрее, чем у взрослых. Примерно в 20% случаев наблюдается быстрое прогрессирование заболевания в течение первых двух лет. Однако у 80% ВИЧ-инфицированных детей наблюдается более медленное развитие заболевания. У некоторых детей симптомы и заболевания, характерные для СПИДа, появляются только в подростковом возрасте. При хорошем уходе и раннем начале антиретровирусной (АРВ) терапии ребенок может жить и полноценно развиваться, как все дети. По мере того, как повышается доступность АРВ терапии, увеличивается продолжительность жизни людей и улучшается ее качество.

#### 2.4 Ребенок и его окружение

Если ребенок ВИЧ-позитивный, это может означать, что его мать или другие члены семьи также инфицированы ВИЧ, что может привести к снижению эмоциональной, психологической и социальной поддержки, которую ребенок получает от членов семьи, в связи с неудовлетворительным психологическим и физическим состоянием взрослых. Поэтому очень важно, чтобы и ребенок, и его семья получали всевозможную поддержку. В то же время ребенок с ВИЧ-инфекцией должен вести такой же образ жизни, как и другие дети его возраста.

Например, ходить в детский сад, в школу и общаться со сверстниками. ВИЧ-инфекция/СПИД - это относительно новая болезнь, и не все люди имеют правильную информацию о ней. Этот недостаток знаний приводит к появлению социальной стигматизации в обществе, что также отражается на детях с ВИЧ-инфекцией. Это может привести к тому, что родители или опекуны не будут уверены в том, кому необходимо рассказать о ВИЧ-позитивном статусе ребенка. Могут возникнуть такие вопросы, как: "Следует ли знать об этом другим детям, с которыми ребенок играет, и их родителям?". Конечно, решение о том, говорить ли окружающим о заболевании ребенка, человек должен принять сам, к нему вас никто не может принудить. С детьми старшего возраста даже можно советоваться по данному вопросу.

#### 2.5 Права детей

Эпидемия ВИЧ-инфекции быстро распространяется в Восточной Европе и других регионах мира. В настоящее время около 2,5 млн. детей живут с ВИЧ-инфекцией. В Украине число детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, уже превысило 7 000. Большинство из этих детей неинфицированы ВИЧ, но количество инфицированных детей все же с каждым годом увеличивается.



Согласно Конвенции о правах ребенка Организации Объединенных Наций, все дети, живущие с ВИЧ-инфекцией, должны иметь доступ к лечению, консультациям, обучению, отдыху и социальной поддержке, а также быть защищенными от каких-либо форм дискриминации. Однако в Украине не все дети имеют такие права.

### 3. Обсуждение с ребенком вопросов ВИЧ/СПИД

Многие родители и опекуны задают вопрос, как, когда и где обсудить с ребенком проблему ВИЧ/СПИД, самые большие проблемы вызывает вопрос о том, что сказать. Родители могут не хотеть, чтобы их ребенок узнал правду от кого-нибудь другого или получил неправильную информацию по телевидению или из других источников. Есть родители, которые хотят уберечь своих детей от этой информации, пока они не вырастут. И они имеют на это право.



Если вы защищаете ребенка, не говоря ему об инфицировании ВИЧ, у ребенка могут появиться страхи, что еще хуже, чем понимание реального положения дел. Дети часто знают или чувствуют, что что-то не в порядке, в то же время у детей удивительная способность воспринимать правду. Вы не можете избавить ребенка от психологического напряжения и грусти, однако вы можете оказать ему поддержку, предоставив информацию, которая поможет понять суть ВИЧ-инфекции и того, что с ним происходит. Разговор на эту тему может помочь ребенку понять, что происходит (визиты врачей, анализы крови и т.д.) или почему он иногда чувствует себя плохо. Это поможет ребенку получить больший контроль над ситуацией, так как он может спросить, чего ждать в последующем и сказать, что его волнует. Объем информации о ВИЧ-инфекции и ВИЧ-статусе ребенка, форма ее изложения зависят от многих факторов, в частности от:

- возраста ребенка;
- уровня его развития;
- степени информированности о ВИЧ (возможно, он что-то учил в школе);
- особенностей его личности;
- ранее перенесенных болезней;
- получает ли ребенок лечение;
- состояния здоровья других членов семьи.

Тем не менее, в определенный момент наступит время, когда родителям ВИЧ-инфицированных детей придется сказать о диагнозе ребенку и окружающим людям. Эта глава дает указания о том, когда, как и что сказать в этот момент.

### 3.1 Когда приходит время сказать ребенку о том, что он инфицирован ВИЧ?

Начать разговор с ребенком о его ВИЧ-статусе - это непростое решение. Все дети разные, кроме того, нужно учитывать возраст ребенка.

Когда в семье есть несколько детей с ВИЧ-инфекцией, вам придется решать, говорить им всем вместе или в разное время. Если рассказать им вместе, они смогут поддерживать друг друга, даже если вам придется рассказать младшему из детей несколько раньше, чем планировали. Если вы решили рассказать одному из них раньше, чем другому, решите для себя, что ответить на вопрос ребенка о ВИЧ-статусе его братьев или сестер.

Вам не следует сообщать ребенку всю информацию во время одного разговора. Рассказывать ребенку о ВИЧ-инфекции можно постепенно, в течение некоторого времени, шаг за шагом. Скорее всего, вы обнаружите, что даже самые маленькие дети захотят знать, почему они ходят в больницу, сдают анализы или принимают лекарства. Это может помочь в понимании ребенком разницы между здоровьем и болезнью.

Вот несколько практических вопросов, о которых необходимо подумать, если вы планируете сказать ребенку о его ВИЧ-статусе:

- найдите уединенное место;
- убедитесь, что вас не прервут;
- убедитесь, что у ребенка есть желание для разговора;
- выделите достаточно времени для общения с ребенком;
- вы можете перейти к совместному занятию чем-нибудь другим, если ребенок не хочет продолжать разговаривать о ВИЧ-инфекции;
- что вы собираетесь делать после этого?



Чем старше становится ребенок, тем больше информации он может воспринять. Примерно с 7-летнего возраста у детей может появиться интерес к своему организму. Вы можете объяснить ребенку общие понятия, например, о вирусе ВИЧ: "Существуют разные виды вирусов: этот остается в твоём организме все время. Поэтому мы должны продолжать ходить в больницу и принимать лекарства".

Как правило, лучше, когда к 12 - 13 годам ребенок уже знает о своем инфицировании ВИЧ. Это поможет ему лучше понимать и воспринимать необходимость сдавать анализы, принимать лекарства, если он получает высокоактивную антиретровирусную терапию (ВААРТ). Вы также можете обнаружить, что к этому возрасту ребенок демонстрирует большее стремление к обсуждению и принятию решений относительно лечения и ухода.

Важно, чтобы к достижению ребенком раннего подросткового возраста вопросы ВИЧ-инфекции обсуждались открыто и в полном объеме. Это поможет вашему ребенку понять, что ВИЧ-позитивные дети могут жить нормальной жизнью при условии соответствующего лечения. Однако, как и ВИЧ-позитивные взрослые, дети могут столкнуться с такими вещами как стигматизация, психологические проблемы: грусть, горе, утрата, страх болезни или смерти. Не существует единственно верного подхода к решению этих вопросов. Один из наилучших способов в оказании поддержки ребенку - это дать ему возможность задавать вопросы, если у него есть такая потребность, и говорить о его переживаниях и опасениях.



### 3.2 Кому лучше говорить об этом с ребенком?

Если вы хотите, чтобы ребенок узнал о своем ВИЧ-статусе от вас, нужно учесть, что такой разговор может оказаться слишком болезненным. В таком случае лучше, чтобы с ребенком поговорил близкий родственник или друг, который знает о диагнозе, однако убедитесь, что этот человек даст правильную информацию.

Кроме того, иногда детям и самим нужно поговорить с кем-то, кто не так близок, как родители. Они могут не захотеть говорить с вами о чем-то, что могло бы вас огорчить, поэтому им было бы легче поговорить с другим человеком. С нашей точки зрения, то, что у ребенка есть еще кто-то, с кем можно поговорить о ВИЧ, служило бы облегчающим фактором. Подростки и дети старшего возраста могут захотеть обратиться к друзьям за поддержкой такого рода. Важно, чтобы ребенок знал, с кем можно поговорить. Вам следует подумать о том, кто из членов семьи и друзей может выступить в такой роли.

Врач, медсестра, социальный работник или консультант "равный - равному" также могут поговорить с вашим ребенком. Возможно, вы захотите присутствовать при этом разговоре, чтобы точно знать, что сказали вашему ребенку, и как вы можете его после этого поддержать. Возможно, ваш ребенок захочет поговорить об этом позднее, после возвращения домой, не забудьте спросить, есть ли у него вопросы.

### 3.3. Как говорить с ребенком о ВИЧ?

Существуют несколько общих правил относительно того, как говорить с ребенком о ВИЧ-инфекции/СПИДе.

- Используйте знание ребенка о его болезни
  - как начальную точку для разговора.
- Внимательно слушая ребенка, вы сможете
  - понять, известно ли ему что-либо о ВИЧ-инфекции из школы, книг или телевидения.
- Будьте откровенны.
- Используйте слова, понятные ребенку, и
  - старайтесь давать информацию коротко
  - и в простой форме.

Обратите внимание на то, как ваш ребенок

- усваивает небольшие объемы
- информации. Возможно, вам придется
- повторить некоторую информацию.

Будьте готовы к тому, чтобы отвечать на

- вопросы.

Старайтесь не делать акцент на негативных

- вещах.

Сообщите ребенку, с кем он может

- поговорить о ВИЧ-инфекции, чтобы
- получить поддержку.

Обсуждать с ребенком вопросы ВИЧ-инфекции нужно неоднократно. Важно, чтобы ребенок знал, что эта инфекция является частью его жизни.

### 3.4 Что сказать ребенку?

Прежде всего, необходимо, чтобы родители и опекуны были хорошо информированы о ВИЧ-инфекции/СПИДе: симптомах, методах диагностики и лечения, побочных эффектах, профилактике заражения других людей и т.д. для того, чтобы быть готовым отвечать на вопросы ребенка.

Существует определенный логический порядок, согласно которому дети осознают то, что происходит. Вы должны использовать его шаг за шагом, чтобы добиться понимания ребенком проблемы ВИЧ.

Следование этим шагам может облегчить участие ребенка во всех вопросах, которые его касаются.

Если вы сами ВИЧ-позитивны, в определенный момент вы можете сообщить ребенку о вашем диагнозе. Естественно, такое известие не добавит положительных эмоций в жизнь ребенка, но оно поможет ответить на вопросы, которые, вероятно, у него возникают в связи с вашим состоянием здоровья.

Я иду к врачу/в больницу.

Я чем-то отличаюсь от других.

У меня инфекции, кашель и т.д.

Я получаю лечение от инфекций.

Что-то неправильно с моей кровью.

Белые кровяные клетки не справляются с инфекцией должным образом.

Мне нужно лечить то, что неправильно в моей крови.

"Неправильно" - это вирус.

У меня всегда будет вирус.

Вирус - это ВИЧ.



Ваш ребенок, возможно, знает, что вы часто ходите к врачу и регулярно принимаете препараты, а, сообщив ему о своем диагнозе, вы можете ребенку понять причину всего этого. Вы можете помогать друг другу, напоминая о том, что нужно принять препараты и пойти на прием к врачу. То же самое касается и братьев, и сестер, инфицированных ВИЧ. Братья и сестры могут играть важную роль в жизни друг друга. Если вы можете им говорить открыто о ВИЧ, когда придет время, это даст им возможность делиться переживаниями и оказывать поддержку друг другу.

Вы, скорее всего, почувствуете удовлетворение от того, что поделились с ребенком. Ребенок может испытывать тревогу и страх, связанный с вашей будущей болезнью. Нельзя упустить возможность поговорить с ним о ваших планах на будущее и убедить, что, несмотря на то, что это страшно, но если вовремя обследоваться и начать лечение, с этим заболеванием можно полноценно жить.

Очень важно информировать детей, особенно старшего возраста, о путях передачи ВИЧ. О том, как ВИЧ не передается (например, при пользовании общей посудой), однако может передаваться путем прямого контакта с кровью инфицированного человека или во время половых контактов. Подростки должны знать и понимать, каким образом презервативы могут защитить других людей от инфицирования ВИЧ, а также, что ВИЧ может передаваться, когда люди употребляют наркотики, используя один шприц.

### 3.5 Какой может быть реакция ребенка?

Некоторых родителей волнует, какие вопросы может задать их ребенок или что отвечать на вопросы "Умру ли я?" и "Откуда у меня вирус?". Как мать/отца ребенка вас может тревожить то, как ребенок будет относиться к вам после разговора о ВИЧ. Вы можете думать: "Что, если ребенок будет ненавидеть меня всю жизнь?". Либо вы не захотите рассказывать ему слишком подробно из-за боязни, что он сообщит о ВИЧ-статусе другим людям, а вы не знаете, как они отреагируют на эту новость. Если ваш ребенок расскажет об этом тем людям, которым это нежелательно знать, вы ощутите на себе последствия этого сообщения. Все дети разные. Они проявляют свои чувства разными способами и в разное время. Проанализировав заранее, как ребенок обычно реагирует на подобные вещи, вы сможете предположить, чего ожидать в данном случае. Вот несколько способов проявления реакции ребенка:

- Притих и замолчал.
- Воспринял серьезно то, что вы сказали.
- Задает много вопросов.
- Плачет.
- Почувствовал облегчение от того, что
- может понять, что с ним происходит.
- Захотел сразу же переключиться на
- другой вид деятельности.
- Разозлился или огорчился.
- Отрицает.
- Удивился.

У вашего ребенка может быть много вопросов, а может и не быть их вообще. Даже если ребенок не задает вопросов, это не значит, что их у него нет. Возможно, он просто боится их задать. Найдите возможность вернуться к этой теме еще раз через несколько дней, чтобы ребенок понял, что может еще обсудить эту тему и задать вопросы.

Иногда для восприятия информации необходимо время, поэтому вопросы возникнут не сразу. Даже если вы заняты другими делами, следует выделить время для ответов на вопросы ребенка, независимо от того, появятся они сразу или позднее. Помните, что в процессе взросления изменится способ мышления ребенка. Поэтому, если сразу не было задано много вопросов, они могут появиться позднее. Постарайтесь представить, какие вопросы может задать ребенок, и спланируйте свой ответ.

**Вас может волновать вопрос, как справиться с реакцией ребенка. Будьте терпеливы и постарайтесь сконцентрироваться на том, что может помочь ребенку. Есть вещи, которые следует ему сказать, даже если он не задает вопросов, например о том, кто уже знает о его диагнозе и с кем можно поговорить с целью получения поддержки и информации.**

Ребенок может задать такие вопросы:

Как я заразился ВИЧ?

Существует ли лечение этой болезни?

Умру ли я?

Что со мной случится?

Есть ли у тебя ВИЧ?

Будьте откровенны, отвечая на его вопросы. Если вы не знаете правильного ответа, скажите ребенку, что постараетесь узнать.

К тому моменту, когда ребенок достигнет определенного уровня понимания, он сможет читать о ВИЧ в буклетах, которые раздают в медицинских учреждениях или общественных организациях.

## 4. Общая гигиена и здоровье

Дети с ВИЧ, как и все остальные дети, должны питаться сбалансировано и полноценно, пройти вакцинацию. Позднее, когда у детей с подозрением на ВИЧ-инфекцию будет подтвержден диагноз ВИЧ, необходимо проводить соответствующее профилактическое лечение оппортунистических инфекций, а также начать АРВ-терапию, когда для этого появятся показания.

В быту ВИЧ-положительные дети не создают риск инфицирования для других людей. Есть много болезней, которыми заразиться намного легче, чем ВИЧ-инфекцией. Тем не менее, очень важно осуществлять одинаковые процедуры гигиены для всех детей, чтобы все были в равной степени защищены и никто из детей не чувствовал себя особенным.



### 4.1 Личная гигиена

Детям с ВИЧ, как и всем остальным детям, рекомендуется соблюдать правила личной гигиены. Нужно с раннего возраста приучать детей осуществлять простые гигиенические процедуры. Например, объяснять детям, что им следует регулярно мыть руки (например, после туалета или перед едой), а также закрывать порезы пластырем. Это защитит ребенка от заболеваний. Одежду и постельное белье ВИЧ-инфицированного человека следует стирать так же, как и белье остальных людей. Если белье загрязнено кровью или другими биологическими жидкостями, его следует замачивать в дезинфицирующих средствах, прежде чем стирать руками.

Вирус погибает при контакте с любым обычным бытовым дезинфицирующим средством (моющее средство, хлорка). Вирус не может передаваться через слюну, мочу, выделения из носа и кал, кроме случаев, когда они содержат кровь и попадают непосредственно на поврежденные участки кожи или слизистые оболочки.

Другие аспекты личной гигиены включают: предоставление ВИЧ-инфицированному ребенку собственных маникюрных ножниц, зубной щетки, расчески и полотенца. ВИЧ-инфицированные девочки должны заранее получить информацию о гигиене во время менструации, о правильном использовании и утилизации прокладок.

### 4.2 Питание

Дети с ВИЧ, которые хорошо питаются, реже болеют. Поэтому для ВИЧ-положительных детей важно полноценное питание. Нормальное здоровое питание включает в себя свежие фрукты, овощи, молочные продукты, хлеб, рис, макароны и нежирное мясо (говядина, курица). Если у ребенка уже есть серьезное нарушение иммунитета, то вся пища, включая хлеб, молочные продукты, яйца, овощи и фрукты, должна термически обрабатываться (стерилизоваться). Для укрепления здоровья ребенка может быть полезен дополнительный прием витаминов.

Так как при ВИЧ-инфекции может нарушаться работа печени, ребенок не должен получать жирные, жареные и копченые блюда и продукты, свинину, вяленое мясо или много яиц. Кроме того, не рекомендуют такие продукты как шоколад, кофе, какао и Кока-Колу, так как они неблагоприятно действуют на нервную систему.



Родителям следует выполнять

**рекомендации врача, особенно если назначено специальное лечение или появляются определенные симптомы заболевания.**

### 4.3 Дети и животные

Домашние животные играют важную роль в развитии и воспитании детей. Однако кошек заводить не рекомендуется, поскольку они являются носителями паразита, вызывающего токсоплазмоз. Это заболевание представляет серьезную угрозу здоровью людей с ослабленной иммунной системой. Хотя токсоплазмоз поддается лечению, последствием этого заболевания могут быть необратимые изменения в головном мозге человека. Токсоплазмоз находится в кошачьих экскрементах, поэтому людям с ВИЧ не рекомендуется держать кошек, также необходимо соблюдать осторожность при работе на приусадебных участках или выполнении другой работы, которая может предполагать контакт с кошачьими экскрементами.

ВИЧ-положительным людям также следует избегать контактов с неизвестными животными и птицами, которые могут быть больны или являться переносчиками инфекционных болезней (например, сельскохозяйственные животные и птицы). Рекомендуется мыть руки после каждого контакта с любым животным. Необходимо избегать работы, связанной с контактом с разрыхленной сырой почвой (некоторые виды сельскохозяйственных работ).

#### 4.4 Детские заболевания

Дети с ВИЧ-инфекцией болеют такими же заболеваниями, как и другие дети. Однако у них заболевания более частые и длительные, кроме того, они могут плохо поддаваться обычному лечению. Корь и ветрянка, например, могут иметь очень тяжелые последствия для здоровья, поэтому если появляется подозрение, что ребенок болен одной из этих болезней, необходимо сразу же обратиться к врачу.

#### 4.5 Вакцинация

Согласно рекомендациям Министерства здравоохранения Украины, дети с подозрением на ВИЧ-инфекцию или подтвержденным диагнозом ВИЧ должны прививаться, как и другие дети. На ранней стадии заболевания своевременная вакцинация детей позволит избежать развития детских инфекций, которые у ВИЧ-инфицированных детей могут протекать в тяжелых формах и существенно ухудшают иммунитет. ВИЧ-инфицированные дети, а также дети с подозрением на ВИЧ-инфекцию должны быть вакцинированы против вирусного гепатита В, коклюша, дифтерии, столбняка, кори, краснухи, эпидемического паротита. Вакцинацию против полиомиелита таким детям и их братьям и сестрам проводят специальной инактивированной вакциной. Прививку против туберкулеза (БЦЖ) в родильном доме этим детям не проводят. По достижению 18 месяцев, после снятия ребенка с диспансерного учета в СПИД-центре, проводят вакцинацию БЦЖ. Учитывая чрезвычайную опасность туберкулеза, все члены семьи ВИЧ-инфицированных людей должны 1 - 2 раза в год обследоваться на наличие туберкулеза: проходить флюорографию (рентгенологическое исследование органов грудной клетки) или делать пробу Манту.

Решение о проведении ребенку прививки врач принимает после оценки состояния ребенка и результатов его анализов. Если у ребенка уже серьезно нарушен иммунитет, то вакцинацию не проводят, а в случае контакта с больным какой-либо инфекцией ребенком, ВИЧ-инфицированному ребенку врач может назначить введение иммуноглобулина.

#### 4.6 Медицинское наблюдение за ребенком

Необходимо, чтобы родитель/опекун регулярно посещал врача вместе с ребенком (в частности, для сдачи анализов крови), для того, чтобы отследить появление симптомов ВИЧ-инфекции. Такими симптомами могут быть: задержка в росте, отставание в физическом и психическом развитии, частые болезни ребенка, а также появление оппортунистических инфекций. Оппортунистические инфекции вызываются возбудителями, которыми люди с нормальным иммунитетом не болеют, потому что они подавляются здоровой иммунной системой организма, а в случае повреждения или ослабления иммунной системы начинают прогрессировать. Например, грибковая инфекция из полости рта может распространиться на пищеварительный тракт и вызвать очень серьезные проблемы с пищеварением.

**На приеме у врача необходимо рассказать обо всех изменениях, которые вы заметили у вашего ребенка. Также пользуйтесь возможностью задать врачу вопросы.**

## 5. Ребенок и ВААРТ

Высокоактивная антиретровирусная терапия (ВААРТ), часто называемая просто антиретровирусная терапия (АРТ) или анти-ВИЧ терапия, в развитых странах доказала свою действенность в продлении жизни и улучшении ее качества у людей, живущих с ВИЧ. Эти препараты помогают поддерживать здоровье людей в хорошей форме, так как сохраняют иммунитет, снижают риск заболевания оппортунистическими инфекциями. Несмотря на прием АРВ-препаратов, ВИЧ сохраняется в организме человека всю жизнь. АРВ-препараты не излечивают от ВИЧ-инфекции, они препятствуют развитию СПИДа. Человек, начавший эту терапию, должен принимать комбинацию из нескольких препаратов ежедневно и пожизненно. Ваш ребенок будет более ответственно относиться к приему препаратов, если будет знать, зачем ему это нужно. Важно, чтобы ребенок знал о своем ВИЧ-статусе, что даст ему возможность участвовать в принятии решений по вопросам лечения.

### 5.1 Подготовка к началу лечения

Родители/опекуны играют важную роль в подготовке ребенка к началу лечения. Необходимо, чтобы родители/опекуны владели правильной и современной информацией о ВИЧ-инфекции, ВААРТ и побочных эффектах лекарственных препаратов и могли говорить об этом с ребенком.

Перед началом терапии получите следующую информацию:

Какая комбинация препаратов будет использоваться?

Сколько таблеток?

В какое время суток?

Насколько точно нужно придерживаться расписания приема препаратов?

Имеются ли специальные указания по питанию или хранению препаратов?

Какие возможны побочные эффекты, обусловленные приемом лекарственных препаратов?

Куда можно обратиться за помощью или советом?



Согласно данным ряда исследований, вероятность появления побочных эффектов у детей меньше, чем у взрослых, кроме того, дети справляются с ними быстрее. Это может быть связано с отсутствием у детей вредных привычек, таких как курение или употребление алкоголя, других инфекций и заболеваний, которые усиливают побочные эффекты.

### 5.2 Дети и приверженность к лечению

Для достижения необходимого эффекта терапии АРВ-препараты следует принимать в строго определенное время и в указанной форме. Для многих ВИЧ-инфицированных взрослых это очень трудно выполнять. Детям соблюдать режим приема АРВ-препаратов еще сложнее. Поэтому ВИЧ-инфицированные дети, которым нужно принимать ВААРТ, нуждаются в особом внимании со стороны родителей и опекунов. Есть очевидные различия в приверженности к лечению, обусловленные возрастом ребенка. Не существует общих правил по достижению приверженности, которые были бы приемлемы для всех детей. В то же время, есть несколько практических советов, которые могут быть полезны для детей разного возраста. Неприятный вкус лекарственных препаратов может отрицательно влиять на строгое выполнение режима приема АРТ у людей всех возрастов, однако более всего это влияет на детей.

Некоторые из АРВ-препаратов есть в форме жидкости или порошка, что позволяет растворять их в воде или молоке, или смешивать с вареньем. Некоторые таблетки можно размельчать и смешивать с питьем или едой. Для введения лекарства глубоко в полость рта (в глотку) ребенка можно использовать шприц без иглы, это позволит не касаться его языка и исключит неприятные вкусовые ощущения.

Естественно, прием препаратов у ребенка младшего возраста будет зависеть от того, позаботятся ли об этом его родители или опекуны. Для этого необходимо оценить, какое влияние прием препаратов ребенком будет иметь на вас и членов вашей семьи, а также насколько вы сможете этот процесс осуществлять. Не забывайте, что ваше собственное здоровье также имеет значение, и если вы тоже принимаете АРВ-терапию, спланируйте все так, чтобы иметь возможность принимать препараты.



Для детей старшего возраста положительное влияние может иметь то, что они видят, как другие дети принимают препараты. Поэтому важно проинструктировать их о том, как должным образом принимать препараты, а также объяснить важность приверженности к лечению. Это даст им возможность быть ответственными за собственное лечение, естественно, под контролем родителей или опекунов.

Проблемы с приверженностью к лечению могут со временем меняться. Например, ваш ребенок может отправиться на вечеринку с друзьями или поехать на экскурсию с классом, а это может означать, что он будет ночевать вне дома. В таких случаях нужно позаботиться о том, чтобы ребенок принял препараты своевременно, что сложно, а зачастую, практически невозможно организовать. Нужно понимать, что, если ваш ребенок принимает препараты в присутствии друзей, его могут спросить о причине.

Поэтому вы можете попросить кого-то из взрослых проследить, чтобы ваш ребенок принял препараты. Но если этот человек не понимает, насколько строго нужно следовать инструкциям, это может привести к необходимости раскрытия ВИЧ-статуса ребенка.



Посоветуйтесь и подробно обсудите с вашим врачом все вопросы, касающиеся соблюдения режима приема АРВ-препаратов. Врач должен посоветовать, как достичь соблюдения приема АРВ-препаратов должным образом. Более подробную информацию по вопросам приверженности можно получить из буклета "Приверженность", созданного организацией "Врачи без границ".

## Содержание

Глоссарий	см. оборот обложки
Введение	1
1. Общая информация о ВИЧ-инфекции и СПИДе	3
2. Ребенок, живущий с ВИЧ-инфекцией /СПИДом	4
2.1 Пути инфицирования ребенка ВИЧ и возможное влияние ВИЧ на ребенка	4
2.2 Как выявить ВИЧ-инфекцию у ребенка	4
2.3 Протекание ВИЧ-инфекции у детей	5
2.4 Ребенок и его окружение	6
2.5 Права детей	6
3. Обсуждение с ребенком вопросов ВИЧ-инфекции/СПИДа	7
3.1 Когда приходит время сказать ребенку о том, что он инфицирован ВИЧ?	8
3.2 Кому лучше говорить об этом с ребенком?	10
3.3 Как говорить с ребенком о ВИЧ?	10
3.4 Что сказать ребенку?	11
3.5 Какой может быть реакция ребенка?	12
4. Общая гигиена и здоровье	14
4.1 Гигиенические процедуры	14
4.2 Питание	15
4.3 Дети и животные	15
4.4 Детские болезни	16
4.5 Вакцинация	16
4.6 Медицинское наблюдение за ребенком	16
5. Ребенок и ВААРТ	17
5.1 Подготовка к началу лечения	17
5.2 Дети и приверженность к лечению	18

