

TEENERGIZER!

**«ОСНОВНЫЕ АСПЕКТЫ
В РАСКРЫТИИ ВИЧ-
ПОЗИТИВНОГО
СТАТУСА РЕБЕНКУ И
ФОРМИРОВАНИЕ
ПРИВЕРЖЕННОСТИ К
АРВ-ТЕРАПИИ У ДЕТЕЙ,
ЖИВУЩИХ С ВИЧ»**

Тренинговый модуль



Киев - 2016

АВТОРЫ:

Ольга Панфилова – психолог, консультант БО «Объединение подростков и молодёжи «Тинержайзер»

Светлана Валько – магистр социальной работы, эксперт по работе с уязвимыми группами и мобилизации сообществ

Анастасия Медко – психолог, консультант БФ «Дитяче містечко СОС», эксперт по работе с уязвимыми подростками

Тренинговый модуль

«ОСНОВНЫЕ АСПЕКТЫ В РАСКРЫТИИ ВИЧ-СТАТУСА РЕБЕНКУ И ФОРМИРОВАНИЕ ПРИВЕРЖЕННОСТИ К АРВ-ТЕРАПИИ У ДЕТЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ»

Данный модуль разработан как методическое пособие для развития знаний и умений в области раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям и формировании приверженности к АРВ-терапии у детей, живущих с ВИЧ. Главным образом пособие по проведению тренинга ориентировано на практических психологов, медицинских и социальных работников, которые работают с ВИЧ-положительными детьми, сопровождая их и оказывая психологическую поддержку.



ОГЛАВЛЕНИЕ

ВСТУПЛЕНИЕ	4
Как работать с методическим пособием	4
РАЗДЕЛ 1.	6
ИНФОРМАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЕ МАТЕРИАЛЫ	6
1. Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенку	6
Тема 1.1. Раскрытие статуса как процесс	6
Тема 1.2. Алгоритм и этапы раскрытия статуса. Важные и необходимые в работе протоколы.	9
Тема 1.3. Возрастные особенности детей и раскрытие статуса	24
Тема 1.4. Модели поддержки. Консультирование родителей.	27
2. Формирование приверженности у ребенка	31
Тема 2.1. Общая информация о формировании приверженности к АРВ-терапии.	31
Тема 2.2. Семья и приверженность ребенка к АРВ-терапии	33
Тема 2.3. Техники и методы формирования стойкой приверженности к АРВ-терапии у детей и подростков.	36
РАЗДЕЛ 2.	44
ТРЕНИНГОВЫЙ МОДУЛЬ «ОСНОВНЫЕ АСПЕКТЫ В РАСКРЫТИИ ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСА РЕБЕНКУ И ФОРМИРОВАНИЕ ПРИВЕРЖЕННОСТИ К АРВ-ТЕРАПИИ У ДЕТЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ»	44
2.1. Цели и задачи тренинга	44
2.2. Ориентировочная программа тренинга	44
День 1	47
День 2	56
День 3	62
Процедура завершения тренинга	65
ПРИЛОЖЕНИЯ	67
Список рабочих презентаций	67
Список литературы и он-лайн ресурсов	68



ВСТУПЛЕНИЕ

ВИЧ является на сегодняшний день одним из наиболее распространенных заболеваний в мире и самой злободневной темой в сфере медицины. Эта проблема коснулась каждой страны в мире и численность ВИЧ-положительных людей, к сожалению, все продолжает расти наперекор эффективным методам борьбы и средствам профилактики. Однако, несмотря на это, исследования, которые направлены на улучшение этих методов, продолжаются и имеют определенный успех.

На начало 2016 года в Украине преобладает половой путь передачи инфекции, в результате чего возрастает количество ВИЧ-положительных женщин. Не смотря на достаточно эффективные программы профилактики передачи ВИЧ от матери к ребенку, в Украине все еще продолжают рождаться дети с этим заболеванием. Так же следует отметить, что в Украине появляется категория подростков, которые приобрели ВИЧ-позитивный статус в результате рискованного поведения, и их количество ежегодно увеличивается.

Раскрытие ВИЧ-статуса родителями ребенку очень важное и ответственное задание, справиться с которым может не каждый по ряду причин: страх разглашения ВИЧ-положительного статуса самими детьми, людям которых нет необходимости информировать; тревога за эмоциональное восприятие детьми их положительного статуса; чувство вины, которое испытывают родители, передав инфекцию своему ребенку. Многие родители не знают когда и как это правильно сделать. Именно поэтому в такой ответственный момент семьи нуждаются в поддержке профессионалов (психологов, медицинских или социальных работников).

Как работать с методическим пособием

Первый раздел методического пособия знакомит с теоретическим багажом, необходимым тренеру, с обязательными для выполнения национальными и



международными протоколами, а также с различными моделями работы и поддержки детей и подростков, живущих с ВИЧ.

Второй раздел пособия содержит детализированную программу тренинга, разбитую по дням. В каждом тренинговом дне вы найдете структуру, описание методик и продолжительность тренинговых интервенций.

Материал тренеру необходимо изучить перед тренингом, чтобы доходчиво изложить его группе. Будьте внимательны к приложениям, в которых содержатся необходимые тренеру материалы, презентации и протоколы.



РАЗДЕЛ 1.

ИНФОРМАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЕ МАТЕРИАЛЫ

1. Раскрытие ВИЧ-положительного статуса ребенку

Долгое время ведутся оживленные дискуссии на тему того стоит или не стоит раскрывать ВИЧ-статус ребенку. И все же единого мнения нет и по сей день. Разговоры о ВИЧ, раскрытие ВИЧ-статуса – очень сложная задача, к решению которой родителям/опекунам необходимо серьезно подготовиться. Выполнение этой задачи может потребовать времени и эмоциональной поддержки как со стороны родных и близких людей, так и со стороны специалистов (например, психолога, педагога, врача). Каждая семья, каждый родитель, безусловно, выберет свой путь, свои методы и способы ведения разговора с ребенком о ВИЧ-инфекции, ориентируясь на конкретную ситуацию, а также на особенности, традиции и правила взаимоотношений, сложившиеся в семье. В этом разделе представлены некоторые общие рекомендации, которые помогут родителям и опекунам правильно подготовиться и провести с ребенком беседу о ВИЧ.

Тема 1.1. Раскрытие статуса как процесс

Процесс раскрытия статуса ВИЧ-положительного ребенка как самому ребенку, так и кому-то из членов, семьи требует комплексного подхода. Комплексный подход являет собой работу разнопрофильных специалистов, имеющих соответствующие знания и опыт в данной области, которые будут работать с потребностями данной семьи.

Непосредственно для качественной работы команды необходим супервайзер, главный ответственный в группе, который ведет контроль работы над ситуацией в целом. Супервайзер ответственен за действия команды, направленные на работу над каждым случаем (в нашей ситуации – семья), причем все действия должны быть максимально слаженными и эффективными. Все участники команды, которые вовлечены в процесс оценки случая и выполнения алгоритма оказания помощи, также должны взаимодействовать с



родителями/опекунами ребенка, которые тоже активно участвуют в процессе раскрытия ВИЧ-статуса ребенку.

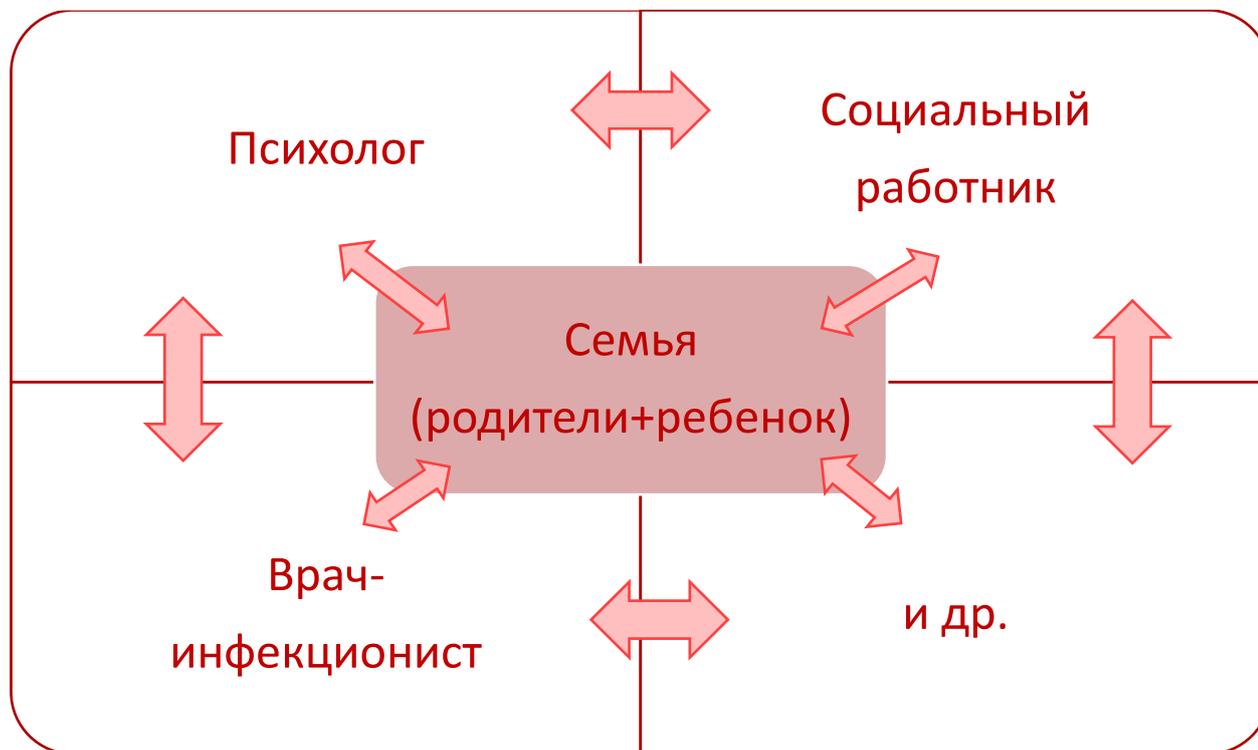
В большинстве зарубежных стран комплексный подход является очень действенным и используется достаточно широко, поскольку доказана практическая успешность и эффективность такой работы. Однако в Украине данный подход только начинает набирать популярность и до сих пор считается инновационным методом работы с семьями. Обычный стандартный подход разительно отличается от комплексного тем, что клиент самостоятельно обращается за помощью к различным специалистам в отдельности, которые оказывают услугу согласно своей специализации и степени профессионализма, и не включает активного поиска клиентов.

Метод комплексного ведения случая апробирован в международной практике, признан эффективным и экономически целесообразным в работе с наиболее уязвимыми группами.

Отличительные характеристики комплексного подхода от стандартного			
приоритет интересов и потребностей клиента	мотивирование родителей относительно принятия решения о раскрытии статуса ребенка	координация работы специалистов (психолога, врача-инфекциониста, социального работника и др.)	системный /комплексный подход к каждому случаю

Взаимодействие в команде при работе над случаем



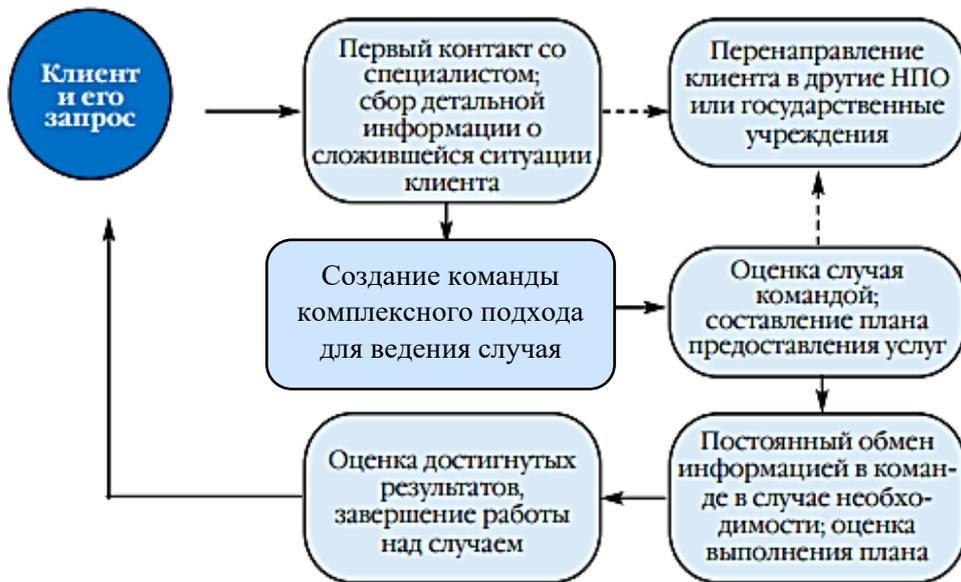


В центре оказания помощи командой в процессе раскрытия ВИЧ-статуса ребенку всегда находится семья (ребенок и родители/опекуны). Обмен информацией на разных стадиях ведения дела касательно новых или собранных данных о клиенте, совместное планирование оказания помощи клиентам объединяют специалистов и способствуют эффективному взаимодействию. Очень важно, чтобы осуществлялся полноценный и постоянный обмен информацией.

«Путь клиента» – это условный «путь», который проходит семья от специалиста к специалисту в процессе получения услуг в рамках раскрытия ВИЧ-статуса ребенка. Для команды комплексного подхода «путь клиента» – это разработанная членами команды схема переадресации клиента в рамках самой команды комплексного подхода в процессе раскрытия ВИЧ-статуса. Специалистов команды условно можно определить, как составные части маршрута, который должен пройти клиент с целью удовлетворения собственных потребностей или решения конкретных проблем.

Схематически «путь клиента» можно изобразить так:





Тема 1.2. Алгоритм и этапы раскрытия статуса. Важные и необходимые в работе протоколы.

Иногда родителям сложно решить, когда рассказать ребенку о своем или его заболевании. Специалисты придерживаются на этот счет такого мнения: разговор на тему ВИЧ-инфекции целесообразно начинать только тогда, когда ребенок к этому готов, когда его умственное и психоэмоциональное развитие позволяют сделать это. Как правило, начинать надо не ранее достижения ребенком пятилетнего возраста.

Ориентируясь на собственные обстоятельства (уровень развития и состояние ребенка, ситуация в семье, степень своей собственной готовности к разговору и т.д.), родители должны сами решить, в каком возрасте лучше начать разговаривать с ребенком о ВИЧ.

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

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

- взрослый может инициировать начало разговора, а не ждать, когда ребенок сам задаст какой-либо вопрос;



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



1. Подготовка ребенка - оцениваются потребности ребенка в информации и его готовности к раскрытию ВИЧ-статуса.

На данном этапе, члены комплексной команды оценивают готовность ребенка к раскрытию статуса с точки зрения его развития, понимания вопросов здоровья и ситуации в семье, каждый в рамках их узкой специализации. Необходимо активно работать с родителями, предлагая им наблюдать за степенью заинтересованности ребенка в получении информации о состоянии своего здоровья и о самом заболевании.

Необходимо проводить с ребенком разъяснительные беседы о степени важности информации и способности ее различать: какая информация является



общедоступной для всего общества, которая является сугубо личной и которую необходимо держать в секрете, исключительно в семейном кругу.

Общение с детьми до раскрытия статуса: частичная правда.

Общаясь с детьми до момента раскрытия статуса, мы стараемся укрепить веру детей в своих родителей, и помочь им в обсуждении тем своего здоровья с родителями и медработниками с целью получения достоверной информации. Это можно осуществить специалистам, предоставляя детям правдивую информацию, соответствующую их уровню понимая, используя концепцию «частичной правды». Маленьким детям нужна правдивая, постоянно поступающая информация и объяснения о вопросах их здоровья, основанные на случаях, симптомах и на том, как на все это влияет. Например, маленьким детям можно говорить об их состоянии, используя фразы, соответствующие их уровню развития, такие как:

- *«это лекарство помогает делать твою кровь сильной»*
- *«ты идешь в больницу к врачу для того, чтобы посмотреть, как хорошо ты растешь, и как хорошо действует твое лекарство».*

Детям, более старшего возраста, которые уже способны понимать концепцию инфекций, можно объяснить, что у них инфекция крови и что лекарства помогают предупредить дальнейший рост этой инфекции.

В случае, когда дети задают вопросы, им часто нужна немедленная информация для того, чтобы они поняли свои симптомы и лечение. Часто им достаточно простого ответа и пояснения, и их не интересует название вируса.

Частичная правда должна оцениваться в соответствии с ситуацией и может быть рассмотрена как временное решение сложной этической проблемы. Лгать детям не этично, и делать это – недопустимо.

Эффективно так же показывать ребенку тематические фильмы, обсуждать другие хронические или неизлечимые заболевания, узнавая при этом отношение самого ребенка к болезни как таковой.



2. Раскрытие статуса: Момент раскрытия статуса, и немедленная поддержка.

Безусловно, родители могут начать планировать раскрытие статуса, определив где, когда, с кем и что будет сказано. Такой процесс принятия решений дает родителям чрезвычайно важное ощущение контроля над ситуацией, так как именно им придется жить с этими результатами. Например, решая, когда сказать, многие родители избегают времени религиозных праздников, семейных событий и периода школьных экзаменов.

Раскрытие статуса с членами команды комплексного подхода в условиях медицинского учреждения.

Большая часть родителей решаются раскрыть детям статус в присутствии членов команды комплексного подхода в клинике или другом медицинском учреждении, в условиях спокойной, знакомой обстановки. Персонал медучреждения должен предоставить ребенку верную, вселяющую надежду информацию о состоянии его здоровья, относясь с пониманием и уважением к реакции ребенка и помочь с ней справиться. Как правило, один или оба родителей ребенка, социальный работник, врач или медсестра общаются с ним во время планового посещения клиники, используя следующие примерные фразы:

«Твои родители посчитали, что ты уже достаточно взрослый, чтобы больше узнать о своем здоровье. Ты ведь здоров (если это так), правда? Мы говорили об инфекции в твоей крови. Мы хотим сказать тебе, как называется эта инфекция. Она называется ВИЧ. Ты когда-нибудь слышал/слышала о ней?»

Члены команды комплексного подхода внимательно наблюдают за реакцией ребенка и готовы к проявлению всего спектра реакций, начиная с полного отсутствия какой-либо реакции без каких-либо эмоций, до грусти, слез и немедленных вопросов.



После того как обсудили состояние здоровья ребенка, необходимо обсудить моменты секретности вопросов, касающихся раскрытия статуса, и говорить о том, знает ли кто-нибудь еще об их ВИЧ-положительном статусе. Могут сказать следующее:

«Некоторые люди не понимают, как у тебя может появиться ВИЧ, и это может причинить проблемы тебе и твоей семье, поэтому тебе нужно очень осторожно выбирать, кому можно об этом сказать, а кому нет. Если ты хочешь кому-то рассказать об этом, будет правильнее, если ты вначале поговоришь со своими родителями, чтобы решение о том, говорить о ВИЧ или нет, было принято всей семьей».

Данный способ ведения разговора будет стимулировать процесс общения между родителями и детьми, а также может помочь продолжить этот разговор в дальнейшем и развивать обсуждение вопросов ВИЧ. Равно как самим детям, так и родителям может быть полезно индивидуально поговорить со специалистами, планируя последующие посещения для того, чтобы оценить эмоционально-психическое состояние ребенка, оказать поддержку и помочь справиться с новой информацией.

После данного разговора ребенок может испытывать огромный спектр эмоций от удивления до глубокого беспокойства. ВИЧ воспринимается как смертельная угроза. Шок – это целиком естественная реакция: вы ощущаете, как все ваши мечты и планы на будущее разрушаются. Сначала человек приходит в ужас от такой неожиданной новости. ВИЧ-положительный ребенок может чувствовать себя растерянным. Если некоторые дети внешне никак не реагируют на новость, то это происходит только потому, что они еще не осознают, что это означает.

На этом этапе нет смысла начинать «нагружать» ребенка большим количеством информации – он все равно не сможет услышать или понять вас. Лучше помочь ребенку разобраться в ситуации, поддержать его. Количество информации, которую вы предоставляете ребенку на этом этапе, зависит от



уровня его осознания. Однако вам ни в коем случае не следует изображать, будто ничего серьезного не случилось.

Когда родители принимают решение раскрыть статус ребенку дома, необходимо поддержать их выбор и обсудить с ними возможные ответы на потенциальные вопросы ребенка. После раскрытия статуса, мы говорим с родителями и с детьми для того, чтобы оценить их общее понимание ситуации, чтобы аккуратно убедиться, что слово «ВИЧ» было произнесено и что детям дали правильную, правдивую, обнадеживающую информацию об их здоровье.

Распространённые ошибки при раскрытии статуса

- Раскрытие статуса ребенку не индивидуально, а в группе;
- Во время болезни/госпитализации ребенка, когда его состояние здоровья ухудшилось. В таком случае у ребенка фиксируется восприятие ВИЧ-статуса как тяжёлой болезни;
- Часто в медицинских учреждениях, доктора открывают статус ребенку как факт (особенно сиротам), не проводя никакого диалога и не предоставляя никакой поддержки. В этом случае ребенок остается один-на-один со своими страхами и мыслями о смерти;
- Отсутствие поддержки через 2 недели после раскрытия статуса (индивидуальная консультация или группа поддержки);
- Взрослые говорят неправду в ответ на прямые вопросы ребенка. Очень важно быть честным с ребенком;
- Взрослые не дают надежду ребенку во время раскрытия статуса;
- Открытие статуса посторонним человеком. Даже, если статус раскрывает привлеченный эксперт/психолог, в процессе должен принимать человек, с которым ребенок сможет позже продолжить диалог – родственник, психолог, пр.
- Взрослые не дают возможности ребенку задать вопросы во время раскрытия статуса (обязателен диалог с ребенком).



3. Динамика чувств при раскрытии статуса

Эксперты определяют несколько этапов процесса принятия человеком хронической или неизлечимой болезни. Эти этапы могут длиться у каждого человека по-разному, они не являются четко ограниченными и необязательно последовательными.

Давайте проанализируем отношение и реакции, которые могут возникнуть при раскрытии статуса у взрослых, надеюсь, что это поможет родителям, обнаруживать и лучше понимать состояние ребенка. Это нормальное реагирование на шоковые новости, однако, глубина и напряжение такой реакции у ребенка, скорее всего, будет меньшей.

Когда кто-нибудь получает плохие новости - такие, как диагноз ВИЧ-инфекция, - люди испытывают следующие реакции:



Отрицание: «Если я буду игнорировать проблему – она уйдет...»

Это нормально для того, кто только что узнал, что у него ВИЧ, чувствовать шок, а затем провести несколько недель в отрицании. Это означает, что они отказываются говорить об этом, или даже думать об этом. Это может продолжаться до 6 недель. Примерно через 6 недель, наступает время, когда человек готов получить помощь, чтобы узнать, как справиться с последующей жизнью с ВИЧ. Этот этап следует пережить, но не поддерживать! Это один из способов самозащиты, который используется человеком, чтобы защититься от чувств и мыслей, которые беспокоят его, путем их отрицания. Реальность



является слишком ужасной, поэтому она просто откидывается. На самом деле, дети подсознательно могут не принимать правду. Это может выражаться в следующем:

«Это не правда, я не чувствую себя больным ...»»,

«Очевидно, врач ошибся ...».

Отрицая существование проблемы, ребенок думает, что и в дальнейшем будет вести здоровую, нормальную жизнь. Ребенок может вести себя отстранено, постоянно утверждая, что он чувствует себя чудесно. Ребенок будет игнорировать медицинские осмотры, особенно, когда у него нет никаких симптомов.

Окружающим может казаться, что ребенок воспринимает свою болезнь как мелочь, и потому они будут стараться убедить его в серьезности ситуации.

Но на самом деле, такими «переубеждениями» они еще больше будут усиливать отрицание, которое является очень неестественным и опасным. Отрицание может появиться в любой момент, особенно в кризисных ситуациях. Более утонченным путем отрицания является избегание употребления слов «ВИЧ» и «СПИД», будто сами эти слова имеют силу вызвать боль.

Столкнувшись с отрицанием, действуйте очень осторожно, старайтесь создать доверительную атмосферу и начните анализировать причины, почему именно ребенок ощущает угрозу.

Некоторые дети тайно желают, чтобы другие заболели также. А также они ощущают, что лечение – это наказание, особенно, если оно сопровождается такими словами, как *«Говорю тебе: ты должен делать это для собственной пользы...»* Однако, этот этап является необходимым шагом для каждого ВИЧ-позитивного ребенка, и сигнализирует нам, что ребенок начинает осознавать. Этот этап символизирует усилие семьи и ребенка, направленное на то, чтобы избавиться от чувства беспомощности.



Если вы внимательно прочитали эти строки, вы поняли, что агрессивное отношение ребенка на самом деле направлено на саму болезнь. Когда ребенок начинает сердиться, важно разрешать ему проявлять эту злость, а не скрывать, подавлять ее!

Именно поэтому очень важно, чтобы специалисты, вместе с родителями, старались стимулировать ребенка, поддерживали развитие его способности самостоятельно искать и находить приемлемые решения.

Депрессия

Именно в этот период ребенок собирается с силами с тем, чтобы смотреть в будущее, но будьте осторожны: это создает возможность для саморазрушения – идеи, которая подкармливается чувством ненужности и отсутствия будущего.

Первое и самое главное: вы должны попробовать обнаруживать такие депрессивные моменты, демонстрировать интерес и поддерживать ребенка.

Родители и их ребенок должны принимать участие в группах поддержки, состоящих из детей, которые оказались в схожей ситуации. Находясь в группе, ребенок узнает, что не только он оказался в такой ситуации. И самое главное: он узнает, что он не одинок!

Принятие

Это тот период, когда ребенок осознает: его болезнь нельзя остановить или вылечить. Такое осознание – это огромный успех. На протяжении этого этапа ВИЧ-позитивный ребенок будет выражать свои страхи, свою беспомощность перед болезнью и обществом, которое дискриминирует его. Принимая такую ситуацию, ребенок признает, что его болезнь предусматривает определенные ограничения и риски, о которых следует знать, но не следует быть одержимым ими. Восстановив эмоциональное равновесие, ребенок начнет приобщаться к личной и социальной деятельности. Приняв ВИЧ как часть своей жизни, ребенок будет стремиться прожить ее полнее: *«Что хорошего я еще могу*



сделать?», «Какое лекарство мне поможет лучше?» Этот этап не является конечным.

Ребенок, так же, как и взрослый, планирует будущее. Не скрывайте правды, однако не забывайте о его мечтах. Поддерживайте ребенка и помогайте, чтобы его мечты осуществились!

4. После раскрытия статуса: непрерывная оценка, поддержка и информирование.

После раскрытия ВИЧ статуса ребенку, необходимо проводить непрерывную оценку, поддержку и информирование.

Команде комплексного подхода следует провести следующую работу:

- оценить уровень понимания ребенком вопросов здоровья;
- проинформировать о медицинской помощи и лекарствах;
- проинформировать о снижении риска передачи вируса;
- оказать социально-психологическую поддержку детям и их родителям, включая предоставление обнадеживающей информации об их будущем;
- переадресовать в организации, где можно получить культурную и духовную поддержку.

Целью работы команды становится постоянная психологическая поддержка, предоставление информации о здоровье, а также мотивирование детей взять на себя больше ответственности за свое здоровье.

В этот период специалисты могут предпринимать следующее:

- предоставлять и повторять информацию детям для углубления их понимания ВИЧ и понимания важности приверженности к лечению;
- оценивать, как дети и родители справляются с ситуацией после раскрытия статуса, и предложить помощь в случае необходимости;



- родители и их ребенок должны принимать участие в группах поддержки. Находясь в группе, ребенок обретает опору, понимая, что не только он оказался в такой ситуации;
- стимулировать общение между родителями и детьми по поводу здоровья;
- выяснить, не заинтересованы ли семьи в знакомстве с другими ВИЧ-позитивными детьми и родителями, анонимно или при личном общении;
- предоставлять более подробную информацию о профилактике передачи ВИЧ по мере взросления детей.

Важно!

До раскрытия статуса родители должны четко определить, насколько они готовы быть откровенными с ребенком, раскрыть свой статус и его причины.

Если родители не раскрыли свой собственный ВИЧ статус детям, но готовы это сделать, специалисты могут помочь им в подготовке к этому «второму» раскрытию. Часто дети тревожатся по поводу плохого состояния здоровья родителей, боятся, что родители умрут. У детей могут возникать вопросы о причинах болезни родителей. Необходимо помнить, что ВИЧ-позитивный статус родителей сообщается детям в семье, когда дети готовы к этому психологически.

Также необходимо помочь родителям и детям принимать семейные решения о раскрытии статуса другим людям, например, братьям и сестрам. Если другие дети в семье (не ВИЧ-позитивные) согласно своему психологическому возрасту готовы воспринять информацию о ВИЧ-статусе сиблинга, то этому ребенку сообщается про ВИЧ статус брата/сестры в индивидуальной беседе. Такое решение принимают родители.

Важные и необходимые в работе протоколы.

1. «11 Клинический протокол для Европейского региона ВОЗ (обновленная версия 2012 г.) Лечение и помощь при ВИЧ-инфекции у детей»



Протокол состоит из пяти основных разделов: введение, лабораторная диагностика ВИЧ-инфекции, ведение ВИЧ-положительных детей, профилактика и лечение оппортунистических и других инфекций, минимальный перечень данных, рекомендованных для сбора в медицинских учреждениях.

Во втором разделе описывают диагностику ВИЧ-инфекции у младенцев и детей, в том числе тех, которые находятся на грудном вскармливании, а также описаны рекомендации.

Третий раздел имеет более детальное описание первичного обследования, начала АРВ-терапии, схемы АРТ рекомендуемые для детей, приверженности АРВ-терапии (научные данные, трудности при АРТ, повышение и оценка приверженности, непрерывная поддержка, организационные вопросы, раскрытие диагноза), подростки с ВИЧ-инфекцией, неудачные схемы первого и второго рядов и схемы лечения второго ряда, мониторинг терапии ВИЧ-инфекции, ведение младенцев и детей с ко-инфекцией туберкулеза и ВИЧ.

Четвертый основной раздел включает в себя описание, профилактику и лечение оппортунистических и других инфекций, таких как острые бактериальные, микобактериальные и грибковые инфекции, токсоплазмоз, вирусные инфекции и гепатиты.

Лечение и помощь при ВИЧ у детей преследуют следующие цели: предотвратить заражение детей ВИЧ, обеспечить раннюю и точную диагностику и оказать оптимальную медицинскую помощь ВИЧ-положительным детям, чтобы свести к минимуму смертность и улучшить качество жизни.

Основные принципы АРТ у ВИЧ-положительных детей согласно протоколу:

- АРТ должна предоставляться в рамках комплексной помощи ВИЧ-положительным детям.



- Она должна быть согласована с Протоколом 10 «Профилактика передачи ВИЧ от матери ребенку» (обновленная версия 2012 г.).
- Текущую медицинскую помощь должны оказывать педиатры; для наблюдения за течением ВИЧ-инфекции и оценки показаний к АРТ они должны тесно сотрудничать со специалистами по ВИЧ-инфекции у детей.
- Необходимо обеспечить непрерывность помощи в детстве, во время полового созревания и взросления, а также согласовать ее с лечением и помощью в дальнейшем – в подростковом и взрослом возрасте (см. Протокол 1 «Обследование и антиретровирусная терапия у взрослых и подростков (обновленная версия 2012г.)»).

Таким образом, Клиническим протоколом для Европейского региона ВОЗ предусмотрено раскрытие статуса ребенку (до достижения 10-11 лет) и осуществление непрерывного социально-психологического сопровождения лечения как составляющих комплексной помощи детям с ВИЧ инфекцией, принимающим АРВ-терапию.

2. Украинский национальный унифицированный клинический протокол первичной, вторичной (специализированной) и третичной (высокоспециализированной) медицинской помощи детям. ВИЧ-инфекция.

Протокол состоит из шести основных разделов: общая часть, основная часть (для учреждений здравоохранения, которые оказывают первичную медицинскую помощь, для учреждений здравоохранения, которые предоставляют вторичную (специализированную) и третичную (высокоспециализированную) педиатрическую медицинскую помощь, для учреждений здравоохранения, которые предоставляют вторичную (специализированную) и третичную (высокоспециализированную) медицинскую помощь по вопросам ВИЧ-инфекции у детей), описание этапов медицинской помощи (алгоритм ранней диагностики ВИЧ-инфекции у детей,



рожденных ВИЧ-положительными матерями, вскармливаемых искусственно), ресурсное обеспечение выполнения протокола, индикаторы качества медицинской помощи.

Задания, которые преследует данный протокол:

- Осуществлять медицинский контроль и оказывать медицинскую помощь ВИЧ-положительным детям во всех УОЗ по территориальному принципу в зависимости от потребностей ребенка.
- Предоставлять первичную, амбулаторную и стационарную вторичную (специализированную) и амбулаторную и стационарную третичную (высокоспециализированную) медицинскую помощь ВИЧ-положительным детям на общих основаниях, а по вопросам диагностики, лечения ВИЧ-инфекции в соответствии с настоящим УКПМД.
- Предоставлять вторичную (специализированную) и третичную (высокоспециализированную) медицинскую помощь по вопросам ВИЧ-инфекции в центре профилактики и борьбы со СПИДом, а вторичную (специализированную) - или в кабинете инфекционных заболеваний (КОЗ), или в «Кабинете Доверия» в соответствии с настоящим УКПМД.
- Предоставлять медицинскую помощь ВИЧ-положительным детям на общих основаниях в соответствии с клинической ситуацией и особенностями течения болезни, а по вопросам диагностики и лечения побочных действий АРТ - в соответствии с настоящим УКПМД.
- Осуществлять оздоровление или реабилитацию ВИЧ-положительных детей в детских оздоровительных или реабилитационных учреждениях в соответствии с проявлениями болезни. Профиль оздоровительного или реабилитационного учреждения избирается врачом общей практики - семейным врачом или врачом-педиатром участковым по согласованию со специалистом по ВИЧ-инфекции.
- Обеспечивать предоставление паллиативной помощи и психологической, социальной и духовной поддержки ВИЧ-положительным пациентам и членам их семей.
- Соблюдать принцип конфиденциальности при ведении форм учетной статистической документации. Информирование о ВИЧ-статусе ребенка



медицинских работников, оказывающих услуги и помощь ВИЧ-положительным детям в разных УЗ, осуществлять с соблюдением конфиденциальности в соответствии с действующим законодательством.

- В случае отказа родителей от медицинского наблюдения и лечения ВИЧ-положительного ребенка, у которого есть к этому соответствующие показания, или в случае низкой приверженности родителей к лечению и медицинского наблюдения за ВИЧ-положительным ребенком, считать это проявлением жестокого обращения с ребенком в виде медицинской запущенности. В таком случае и при условии исчерпанности всех возможностей медицинских работников по работе с родителями по этим вопросам медицинское учреждение должно обратиться в службу по делам детей по месту жительства ребенка и прокуратуры для обеспечения конституционного права ребенка на здоровье и жизнь.

Данный протокол регламентирует раскрытие ВИЧ-статуса ребенку следующим образом:

Положения УКПМД	Обоснование	Необходимые действия
<p>Медицинский компонент процесса раскрытия ВИЧ-статуса ребенка</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Раскрытие ВИЧ-статуса ребенка является составной медико-психологического сопровождения ребенка, этапом формирования ответственного отношения к собственному здоровью, развитию навыков позитивной профилактики и формирования приверженности АРТ. ▪ Раскрытие ВИЧ-статуса ребенка проводится с согласия его родителей или законного представителя. ▪ Раскрытию предшествует подготовка родителей / законных представителей ребенка к раскрытию ВИЧ-статуса ребенка и получения информированного согласия ▪ Возраст ребенка, приемлемый для раскрытия ВИЧ-статуса, определяется в индивидуальном порядке в зависимости от степени зрелости ребенка, с учетом характерологических особенностей и способности осознать сообщенную информацию. ▪ Решению о раскрытии ВИЧ-статуса предшествует всесторонняя оценка психического развития, психологической зрелости и базовых знаний ребенка по вопросам ВИЧ-инфекции, по анатомии человека, основ иммунологии, инфекционных заболеваний, путей передачи ВИЧ и средств профилактики. ▪ Непосредственное раскрытие ВИЧ статуса осуществляют родители / опекун или лицо, у которого с ребенком установились доверительные отношения 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ Оценивать знания ребенка о собственном здоровье и безопасное поведение. ➢ Проводить беседы с ребенком на темы здоровья и его сохранения, которые по содержанию и форме соответствуют развитию ребенка и предотвращают рискованному поведению и тому подобное. ➢ Предоставлять родителям исчерпывающую информацию по вопросам ВИЧ-инфекции, АРТ и приверженности к лечению, профилактике инфекций, защиты здоровья и безопасного поведения людей, больных ВИЧ-инфекцией. ➢ Предоставлять родителям исчерпывающую информацию о преимуществах раскрытия ВИЧ-статуса ребенка, о влиянии раскрытия ВИЧ-статуса на качество жизни ребенка и семьи, на формирование приверженности АРТ. ➢ По возможности, организовать привлечение психолога в процесс раскрытия ВИЧ-статуса с целью психологической поддержки родителей / опекунов до и после сообщения ВИЧ-статуса ребенка. . ➢ Обеспечить ребенка и его семью социально-психологической поддержкой, направленной на осознание и адаптацию к полученной информации о ВИЧ-статусе, предотвращения самостигматизации после раскрытия ВИЧ-статуса ребенка (направление в группы взаимопомощи, на консультирование по принципу «равный-равному», на консультирование к психологу в процесс раскрытия статуса ребенку привлекается специалист УЗ, который имеет подготовку по вопросам ВИЧ-инфекции.

Как видим, отечественный Протокол четко не определяет возраст ребенка, рекомендованный для раскрытия ВИЧ-положительного статуса, но в то же



время в нем приведены конкретные рекомендации, регламентирующие процесс раскрытия статуса ребенка и последующее предоставление ребенку и его семье социально-психологической поддержки.

Тема 1.3. Возрастные особенности детей и раскрытие статуса

Дети до 4 лет С трудом понимают информацию о ВИЧ; есть вероятность разглашения детьми статуса третьим лицам; им также сложно воспринимать информацию о своем здоровье.

Детям важно осознавать, что у них есть болезнь, и что им необходима медикаментозная помощь.

от 4 до 6 лет Могут знать/ слышать о ВИЧ и осознавать, что это что-то нехорошее и это является причиной смерти других детей или взрослых. Детям данного возраста характерно образное мышление, исходя из этого, понимание и смысл может искажаться. В этом возрасте следует акцентировать внимание на том, что следует делать чтобы оставаться здоровым – посещать доктора, сдавать анализы, соблюдать диету, гигиену и режим, принимать вовремя таблетки.

Обсуждая эту тему с ребенком, следует давать объяснения простыми словами и короткими предложениями. Если у ребенка возникает вопрос – необходимо ответить на него; вести себя естественно и непринужденно в любой ситуации.

Родителям необходимо провести побольше времени с ребенком после разговора, хотя бы на протяжении следующих дней, стараясь оказывать поддержку своему чаду, чтобы ребенок чувствовал себя любимым и в безопасности. После разговора у ребёнка могут возникнуть сложности, негативные чувства – гнев, страх, могут появиться ночные кошмары.

от 7 до 11 лет В этом возрасте дети очень любопытны, они интересуются всем и своим телом, в частности. Дети могут задавать конкретные вопросы, испытывать нехватку информации об инфекции, путях передачи, что нужно сделать, чтобы этого не случилось, а также о половой жизни. В этот период у детей активизируется



заинтересованность в информации и человек, предоставляющий ее, становится авторитетом. Так в школе это может быть учитель. В связи с этим дети переживают о пропусках занятий, трудностях в усвоении школьной программы. Исходя из этого, чувство поддержки и участие в социальной жизни очень важно для ребенка.

Однако, доступность информации в интернете, в СМИ и на уроках в школе могут обеспечить осознание того, что с ним что-то не так; ребенок сам может сопоставить факты и сделать поспешные, а порой и не совсем правильные выводы. Давайте понятную информацию о ВИЧ-инфекции и как она влияет/может повлиять на жизнь ребенка. Согласно опыту многих специалистов, данный возраст считается самым подходящим для раскрытия ВИЧ-статуса ребенку. Дети способны воспринимать информацию осознанно, без искажений. Еще одним важным фактором является то, что пубертатный период еще не начался, иначе новость о статусе была бы воспринята более эмоционально и импульсивно. Психологи советуют родителям содействовать пребыванию ВИЧ-позитивного ребенка в детском коллективе, поскольку он будет нормально развиваться как когнитивно, так и эмоционально, так же, как и другие дети.

от 12 до 15 лет Есть уверенность в том, что ребенок уже знает не понаслышке о ВИЧ/СПИДе. Тем не менее, необходимо дать больше информации о путях передачи ВИЧ, как себя защитить от нападков сверстников и о неверном понимании ВИЧ. Так же дети могут заинтересоваться тем, каким образом родители инфицировались. Могут проявлять негативные чувства – обида, гнев – в протестном поведении. В любом случае, каждый ребенок в первую очередь нуждается в поддержке со стороны родителей. Для подросткового возраста характерно экспериментирование с разными формами поведения, потому важно давать информацию о положительной профилактике, о рискованном поведении, отмечая как



отрицательные моменты, так и положительные; следует сосредоточиться не на запретах, а на том, чтобы научить подростка самостоятельно и ответственно принимать правильные и осознанные решения.

В этом возрасте на первый план выходят отношения со сверстниками, поэтому родителям важно вернуться к обсуждению вопросов ведения половой жизни и обычного общения.

от 16 до 19 лет Согласно опыту в этот возрастной период практически нет таких детей, которые с детства являлись инфицированными и до данного возраста не знают о своем ВИЧ-положительном статусе. Даже если с подростком открыто не обсуждался данный вопрос, вероятней всего он давно уже знает о своем статусе. Информация о ВИЧ может поступать из разного рода источников: СМИ, друзья, интернет, учителя, сверстники, плакаты и брошюры в медицинском учреждении. Подростки достаточно сообразительные чтобы сопоставить информацию и сделать соответствующие выводы: «Я – ВИЧ-положителен». Безусловно, ситуация, когда с подростком не обсуждался данный вопрос, является небезопасной как для принятия своего статуса подростком, так и для человека который мог инфицироваться от него. В любом случае в этом возрасте необходимо больше информации о ВИЧ и безопасном сексе. На данном этапе могут возникнуть вопросы о смертности от ВИЧ; могут возникнуть переживания на счет денег, пищи, приема препаратов. Подростки могут как проявлять заботу о других членах семьи, так и отстраниться, закрывшись в себе.



ВАЖНО

при работе с ВИЧ-положительными детьми:

- *Напоминать им, что в этой ситуации нет их вины;*
- *Всегда давать им надежду (важно, чтобы дети знали, насколько здоровы они, а также папа и мама);*
- *Помнить, что дети больше переживают по поводу смерти (вопрос о смерти довольно часто задают дети независимо от ВИЧ-статуса. К вопросам следует отнестись внимательно, ни в коем случае не оставлять без ответа, отвечать честно);*
- *Обсудить с ребенком/подростком круг людей, с которыми можно говорить о диагнозе. С такой информацией дети чувствуют себя более уверенно, защищено. Способность сохранять тайну увеличивается, когда у них будет несколько человек, на которых тайна может распространиться.*
- *Они смогут обсуждать вопросы, которые их волнуют, чувства, связанные с ВИЧ.*

Тема 1.4. Модели поддержки. Консультирование родителей.

Информированием ребенка о его заболевании не завершается процесс раскрытия ВИЧ-положительного статуса и продолжается после этого момента. Ведь теперь очень важно наблюдать за ребенком и семьей, увидеть какие последствия оказало раскрытие статуса, и предоставить профессиональную, высококвалифицированную помощь.

Работа должна быть направлена не только на самого ребенка, но и на родителей. В то же время родителей необходимо побуждать к более самостоятельным действиям по отношению к ребенку, поскольку они должны почувствовать собственную ответственность за дальнейшее развитие событий и отношений в семье.

Родители и специалисты обязаны удостовериться, все ли правильно усвоил ребенок, насколько точно воспринимает определенные понятия, понимает ли



влияние ВИЧ на свое здоровье и есть ли у него еще какие-либо дополнительные вопросы. В случае, если ребенок недопонял какую-то информацию, обязательно нужно объяснить ему все еще раз более простым языком.

Получая полную и достоверную информацию от взрослых, ребенок может время от времени испытывать равнодушие к тому, что будет с ним в будущем, где он будет учиться, кем работать и т. д. Это вполне естественная реакция, обусловленная защитными функциями психики человека. Задача родителей и специалистов постоянно поддерживать у ребенка желание добиваться успеха, иметь жизненные планы и не терять жизненного оптимизма из-за наличия ВИЧ.

В разговоре с ребенком можно сослаться на факт существования антиретровирусной терапии, которой не существовало в достаточном количестве еще 10-15 лет тому назад, рассказывать о том, что большое количество людей, больных столь тяжелой болезнью, как рак, не имеют подобных лекарств. А для ВИЧ-положительных существует терапия, которая помогает поддерживать иммунную систему, если наряду с лекарствами еще и уделять должное внимание собственному здоровью. С другой стороны, ребенку можно приводить примеры таких болезней, как тиф, чума, сифилис, которые в свое время носили характер пандемии, и все считали эти болезни ужасными и смертельными. А сейчас, когда существуют лекарства от этих болезней, страх и ужас остались в прошлом как история. Помочь ребенку увидеть свое будущее – задача не из простых. Однако, если родители ребенка сами имеют планы на будущее и не чувствуют, что их жизнь обречена, то формировать у ребенка подобное отношение не так уж сложно. Нужно привести успешный жизненный пример и показать ребенку перспективы, возможности, которые помогут ему в жизни.

В это время важными, особенно для подростков, становятся такие формы работы как группы взаимопомощи и консультации по принципу «равный-равному». Ребятам проще говорить о своих переживаниях и сложностях с ровесниками, с теми, кто «их лучше понимает».



Консультирование родителей ребенка после раскрытия ему ВИЧ-статуса должно обязательно включать следующие моменты:

Обеспечение конфиденциальности

- Родителям важно быть уверенными в том, что ВИЧ-положительный статус членов семьи не станет известен посторонним лицам.

Наблюдение за ребенком после раскрытия статуса

- Важно замечать малейшие изменения в поведении ребенка, который знает о своем статусе. Необходимо наблюдать и фиксировать, что ребенок делает иначе, не так, как раньше. Наблюдение помогает в достижении еще одной цели - формировании приверженности у ребенка к АРВ-терапии.

Предотвращение пренебрежения потребностями ребенка

- Изредка родители бывают не готовы взять полную ответственность за психическое и физическое здоровье ребенка, последствиями могут оказаться разные проявления - ненадлежащее исполнение родительских обязанностей, перекалывание ответственности за ребенка на ближайших родственников вплоть до пренебрежения нуждами ребенка.

Психологическая поддержка семьи

- Сами родители должны быть уверены в правильности собственных действий и слов. Родители могут обращаться за помощью к специалистам, если у них возникла необходимость повысить уровень собственных знаний и навыков.

Задача специалистов, консультирующих семью, – своевременно замечать признаки возможного пренебрежения нуждами ребенка. Консультирование должно быть направлено на улучшение семейного климата, решение конфликтных ситуаций, выявление ресурсов, которые могут быть привлечены или найдены, для поддержки не только семьи в целом, но и самого ребенка.

Основные признаки успешности раскрытия ребенку его ВИЧ-статуса:

- Члены семьи могут свободно и непринужденно выражать свои чувства и переживания, рассказывать о них друг другу.
- Семья свободно говорит с ребенком о его здоровье. А до раскрытия ВИЧ-статуса ребенку некоторые вопросы родителей («Как ты себя чувствуешь?» или «Не болит у тебя ...») могли, в свою очередь, вызывать вопросы у ребенка



(«Почему ты спрашиваешь?», «Разве я чем-то болен?»). Родители вынуждены были контролировать себя, свои слова, эмоции и даже поведение.

- Родители и дети могут свободно употреблять название ВИЧ и сказать об этом вслух, например: «У моего ребенка есть ВИЧ», «Я ВИЧ-позитивный». Ранее родители всячески избегали этого.

- Родители ребенка могут свободно говорить с ним о ВИЧ и оппортунистических заболеваниях.

- Родители чувствуют себя уверенно в ситуациях, когда ребенок задает вопросы в отношении ВИЧ, они не избегают таких ситуаций и могут давать ответы ребенку.

- Родители готовы рассказать о ВИЧ-статусе ребенка учителю, друзьям или кому-то еще, в частности человеку, которому они доверяют. Ребенок знает об этом и может обратиться к этому человеку за помощью.

- Родители готовы раскрыть статус ребенка другим родственникам (братьям, сестрам ребенка, бабушкам, дедушкам, тетям и т. д.) в том случае если у них добрые и близкие отношения. Это является показателем готовности семьи открыто говорить в близком кругу о своем ВИЧ-статусе и искать поддержку среди родственников.

- Родители готовы делиться собственным опытом раскрытия ВИЧ-статуса ребенку с другими родителями.

- Ребенок может правильно объяснить специалистам, для чего он принимает АРВ-терапию.

- Ребенок знает и понимает назначение АРВ-терапии, имеет мотивацию и приверженность к ее приему. В более старшем возрасте может интересоваться новыми препаратами и схемами лечения.



- Ребенок имеет устойчивые реакции на конфликтные ситуации и проявления стигмы и дискриминации, связанные с его ВИЧ-статусом, может воздерживаться от драки, ссоры или обиды.

- Ребенок знает пути передачи ВИЧ и осознает личную ответственность, в соответствии со своим возрастом.

2. Формирование приверженности у ребенка

Тема 2.1. Общая информация о формировании приверженности к АРВ-терапии.

Для того чтобы сформировать приверженность ребенка к АРВ-терапии необходимо разобраться что же именно «приверженность» означает в простых словах. Давайте попробуем это сделать.

«Быть приверженным» - означает следовать, быть верным и преданным чему-то. Это относится и ко многим видам лечения, в частности и АРВ-терапии. Это означает, что необходимо строго придерживаться режима приема лекарств согласно назначениям врача-инфекциониста и ни в коем случае не отходить самостоятельно от назначенной схемы приема лекарств. Лечение ВИЧ зачастую происходит благодаря приему комбинации трех препаратов, вследствие чего данную терапию называют комбинированной антиретровирусной терапией - АРВТ. Существенным отличием АРВ-терапии от других медикаментов в том, что их необходимо регулярно принимать достаточно длительный период времени, возможно, всю жизнь.





Врачи назначают различные режимы приема АРВ-терапии пациентам, однако для каждого из них приверженность к лечению означает прием препаратов в правильных дозах, в указанное время и согласно правилам приема.

Приверженность является частью терапии и очень важной составляющей лечения ВИЧ. Ведь если у пациента низкий уровень приверженности, это приводит к снижению эффективности лечения, а также к возникновению устойчивых к лечению форм ВИЧ.

Резистентность, или устойчивость к препаратам для лечения ВИЧ, развивается, когда уровень препарата в крови слишком низкий для предотвращения размножения вируса. Это означает, что, скорее всего, терапия, которую сейчас принимает пациент, перестанет действовать. Количество вируса в крови (вирусная нагрузка) увеличивается, а показатель количества клеток CD4 падает, в результате чего повышается вероятность развития заболевания.



Исследования показывают, что, в случаях нерегулярного приема препаратов, могут развиваться штаммы ВИЧ устойчивые к лекарствам. В результате снижается количество возможных вариантов комбинации препаратов (схем АРВ-терапии) для лечения.

Наилучший результат АРВ-терапии наблюдается при 100 % приверженности к лечению. Уровни ниже 95 % (пропуск или запаздывание с приемом каждой двадцатой дозы) уже могут привести к ослаблению подавления вируса и более медленному повышению количества клеток CD4.

Факторы, влияющие на приверженность:

Вера человека в эффективность лечения

- Более вероятно, что люди, которые верят в эффективность своего лечения, достигнут высших уровней приверженности, чем те, чье отношение скеплично или переменчиво.

Заболевание и лечение

- Для некоторых людей количество таблеток, которое необходимо принимать, или сложность режима служат постоянным напоминанием о болезни.

Побочные эффекты

- Некоторые побочные эффекты являются достаточно серьезной проблемой сразу после начала лечения, однако позже, как правило, через короткий период времени, они проходят.

Социальное окружение

- Стабильные отношения в семье, с друзьями и даже сотрудниками могут оказывать положительное влияние на успешность приверженности к лечению.

Стиль жизни

- Наиболее вероятно, что пациент будет принимать препараты регулярно, если они вписываются в его образ жизни. Решение о начале лечения должно приниматься на индивидуальной основе, учитывая личные обстоятельства, такие как график работы или другую деятельность.

Тема 2.2. Семья и приверженность ребенка к АРВ-терапии

Прием детьми АРВ-терапии может принести изменения и некоторые трудности в привычный жизненный ритм семьи. Обыденный уклад семьи изменяется исходя из потребностей ребенка принимать препараты в строго определенное время, в том числе изменить характер и режим питания, что может повлечь за собой дополнительные затраты времени или же



материальных ресурсов. Безусловно, процесс лечения ребенка влияет на каждого члена семьи.

После раскрытия статуса прием препаратов ребенком продолжается, но с уже более осознанным его участием в этом процессе. Нужно планировать совместно с ребенком образ жизни семьи. В первую очередь это касается необходимости регулярно посещать лечебные учреждения для прохождения лабораторных исследований и обследования специалистами, а также выяснения уровня эффективности лечения, своевременного получения препаратов АРВ-терапии. Немаловажным так же будет совмещение режима приема препаратов и посещение ребенком школы или разного рода кружков, ведь придется постараться предусмотреть совместно с ребенком все сложности, которые могут возникнуть при этом – прием препаратов в школе, в гостях, в поездке и т.д..

Таким образом, помимо обсуждения с ребенком проблем, с которыми можно столкнуться, стоит подумать и о возможных путях их решения, разработать стратегии.

Стоит помнить, что не только детям, которые начинают самостоятельно принимать АРВ-терапию может понадобиться помощь, но и их родителям. Это могут быть правовые, социальные, медицинские вопросы и потребность в психологической помощи и поддержке.

Важным условием эффективного формирования приверженности к АРВ-терапии у детей является формирование, поддержание и контроль приверженности самих взрослых, которые следят за приемом терапии детьми. Ответственность за здоровье ребенка до определенного этапа лежит именно на самих родителях. Каждый ребенок без исключения является отличным «подражателем» своих родителей, так как познает этот мир и усваивает информацию о нем через примеры в своем окружении, главным образом через родителей. Поэтому, проявление примера заботы о своем здоровье родителей может помочь ребенку сформировать собственную приверженность к лечению,



равно как и ситуация, в которой родитель сам не принимает необходимые препараты должным образом, может повлиять на то, что приверженность ребенка так и не сформируется.

Результатом формирования приверженности к лечению у ребенка является то, что ребенок сможет самостоятельно принимать АРВ-терапию, согласно назначению (комбинации препаратов, кратность приемов, режим приема и пр.). Этот процесс является длительным с точки зрения присутствия родительского контроля, который постепенно снижается и позже носит эпизодический характер. Перед тем, как ребенок начнет постепенно самостоятельно принимать АРВ-терапию, ему необходимо предоставить полную информацию о процессе лечения. Помогут в этом ответы на следующие вопросы:

- Какой режим приема терапии?
- Что это за препараты?
- Сколько необходимо принимать таблеток?
- Как часто нужно принимать и в какое время? Как это связано с приёмом пищи?
- Насколько точно следует соблюдать время приема? Что делать, если время приема было пропущено?
- Имеются ли ограничения в хранении препаратов или в питании?
- Какие могут возникнуть побочные эффекты от приема терапии и как действовать в случае их возникновения?

Когда ребенок начал самостоятельно принимать АРВ-терапию, взрослым необходимо время от времени контролировать этот процесс: наблюдать за поведением ребенка, говорить о приеме препаратов, использовать метод подсчета таблеток и пр.

Важным аспектом лечения ВИЧ является не только прием препаратов, но и регулярные медицинские обследования, которые включают в себя сдачу специальных анализов, посещения врача-инфекциониста, регулярные медицинские осмотры других специалистов, а также своевременное получение АРВ-препаратов в медицинском учреждении. Необходимо проговаривать с ребенком и эти вопросы тоже, объясняя их значимость.



Тема 2.3. Техники и методы формирования стойкой приверженности к АРВ-терапии у детей и подростков.

Большинству взрослых с ВИЧ-положительным статусом довольно трудно дается выполнение всех предписаний по приему АРВ (а ведь делать это нужно в строго определенное время и в указанной форме), что уже говорить о детях. Им соблюдать режим приема АРВ-препаратов намного сложнее. Поэтому детям, живущим с ВИЧ, которым показана АРВ-терапия, требуется особое внимание со стороны родителей/опекунов.

Существуют определенные различия в методах формирования приверженности к лечению, которые обусловлены возрастными особенностями детей. Тем не менее, общих правил по достижению приверженности к терапии, подходивших всем без исключения детям, попросту нет. В то же время есть несколько практических советов, которые могут оказаться полезными в общении с детьми разного возраста.

Дошкольник

Эффективных результатов в формировании приверженности к АРВ-терапии у дошкольников можно достичь, превращая сам процесс приема препаратов в игровую форму. Также, важно применять приятную для ребенка, а главное — понятную форму поощрения. Помочь родителям смогут различные методические материалы, технические приспособления, а также фантазия.

Можно использовать красочно нарисованное или специально предназначенное для этого расписание приема препаратов на неделю (на день, месяц). Этот календарь могут подготовить родители, либо его может нарисовать сам ребенок. В графах такого календаря можно отмечать прием АРВ с помощью определенных знаков — цветочков, звездочек, сердечек и др. Это могут быть специальные наклейки, вырезанные рисунки — все, что подскажет вам ваше воображение. За хорошее соблюдение предписаний ребенком будет собрано «созвездие» или «букетик цветов».



Можно самим придумать разные сказки, игры, а также использовать специализированную литературу для детей о ВИЧ-инфекции и АРВ-терапии: «История феи Витаминки» Г. Немкина, М. Савка, при поддержке детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) и общественного фонда «Казахстанский союз ЛЖВ», на основе материалов, предоставленных «Всеукраинской сетью ЛЖВ»¹; «Путешествие в Арвитию» М.В. Гришин (ЧГБОФ «Береги себя»), Л.В. Астахова (ЧГБОФ «Береги себя»), В.А. Андриюшкевич (СГБОФ «Содействие 2014»)².

Так как формирование приверженности идет рука об руку с процессом раскрытия диагноза, то подобная литература становится просто незаменимой в работе с детьми дошкольного возраста. Эти книги — не просто увлекательные и познавательные рассказы для детей, а образовательные пособия, целью которых является в доступной ребенку форме объяснить важность своевременного и непрерывного приема антиретровирусных лекарств.

В этих книгах также учитываются возрастные особенности аудитории: это книги-сказки, где ребенку предлагают поиграть, примерить на себя роль одного из героев, ощутить себя в этом волшебном и интересном мире. Вопреки заблуждениям многих родителей, ребенок должен с малых лет понимать, для чего он принимает препараты, почему все предписания необходимо так строго соблюдать, что случится, если этого не делать и т. д. Важно лишь, чтобы эта информация была предоставлена в доступной форме и на понятном ребенку языке. Персонажи сказок также помогут ребенку узнать об окружающем его микромире, в котором живут невидимые вирусы и бактерии, способные вызвать болезни и о том, как организм защищает себя от болезней, как ему можно помочь, вовремя принимая лекарства, правильно питаясь и соблюдая основные принципы гигиены.

¹¹ <http://network.org.ua/upload/iblock/db6/db6bb106edb00107ce7912e53fb83ac5.pdf>

http://www.unitus.mk.ua/files/Prakticheskie_rekomendacii

² <http://positive-adopt.ru/files/Arvitia.pdf>



Младший школьник

В период школьного возраста ребенок становится способным к осознанным рассуждениям, начинает анализировать ситуацию, прежде чем начать действовать. И эти изменения затрагивают все сферы его жизнедеятельности, в том числе и приверженность к лечению, а также прием АРВ-препаратов. Раньше ребенок мог принять таблетку просто потому, что мама сказала ему, что это нужно сделать. Теперь, прежде чем выпить препарат, ребенок начнет проводить анализ, в ходе которого у него могут возникнуть вопросы, не тревожившие его ранее.

Возвращаясь к вопросу формирования приверженности к АРВ-препаратам у младших школьников, следует помнить, что в этом возрасте ребенка уже нужно приучать к самостоятельному выполнению предписаний врача, воспитывать сознательное отношение к приему препаратов строго в определенное время, в определенном количестве и правильным образом. Само собой, подобные действия должны осуществляться под контролем взрослых. Родители (или лица их заменяющие) играют важную роль в подготовке ребенка к самостоятельному, ответственному соблюдению режима лечения, поэтому они должны владеть современной информацией о ВИЧ, побочных эффектах АРВ-терапии. А главное, чтобы они могли говорить об этом со своим ребенком. Также, положительное влияние на школьников может оказать пример других детей, если они видят, как другие дети принимают препараты.

Детей старшего возраста стоит вовлекать в осознанный процесс соблюдения режима лечения. Ведь могут сложиться ситуации, в которых ребенок будет длительное время находиться вне дома.

Подросток

Подростковый возраст, по сравнению с другими возрастными этапами, является наиболее противоречивым. Происходят глубокие телесные изменения, меняется характер мышления, претерпевая качественные и количественные преобразования, а социальное развитие идет по двум основным линиям:



освобождение от родительской опеки и установление новых отношений со сверстниками.

Родители во время подросткового кризиса также переживают довольно сложный период. Важно говорить с подростком, сохранять доверительные отношения, постараться признать, что ребенок становится взрослым. Многие он уже может решить самостоятельно, но ему все же еще нужна поддержка и забота родителей.

К моменту достижения ребенком подросткового возраста родителям/опекунам необходимо позаботиться о том, чтобы у самого ребенка к этому возрасту уже была сформирована стойкая и качественная приверженность к лечению. Специалисты считают, что до наступления подросткового возраста ребенок уже должен быть информирован о своем диагнозе. А также, о необходимости соблюдения режима приема АРВ-препаратов. Подросток гораздо более тщательно выполняет назначение врача, если ему понятна цель лечения и налажен доверительный контакт с врачом и родителями. Для этого подростку уже недостаточно общих ответов, которые давались ему родителями/опекунами ранее. Ему важно знать конкретную информацию. Если он не получает ответы на свои вопросы, то мотивация к приему препаратов может существенно снизиться.

Большинство проблем, связанных с нарушением приверженности к АРВ у подростков, являются следствием торможения процесса раскрытия ребенку его ВИЧ-положительного статуса.

Доверительное общение, налаженный контакт, честность и открытость между подростком и его родителями являются залогом благополучного прохождения подросткового кризиса и сохранения качественной приверженности к АРВ.

Очень важно готовить и привлекать равных консультантов для предоставления поддержки ВИЧ-позитивным ребятам после раскрытия статуса. Именно с ровесниками, которым доверяют, дети ведут себя более открыто и готовы говорить с ним о таких вопросах как: случаи прерывания лечения,



безопасные сексуальные отношения и пр. Даже несмотря на то, что есть взрослый консультант, у которого очень близкие отношения с подростками, ребята говорят открыто на темы, тревожащие их, в первую очередь со своими ровесниками. В случае возникновения сложной ситуации, равный консультант может обратиться за супервизией ко взрослому специалисту.

Также необходимо проводить группы поддержки для подростков, на которые время от времени приглашать врача, для обсуждения с детьми вопросов лечения и приверженности к АРВ-терапии.

Важным моментом в работе с подростком является его подготовка к ответам на вопросы сверстников о том, что за препараты он принимает и зачем ходит к врачу.

В случае, если ребенок все-таки пропустил прием препаратов, родителям важно обладать информацией о том, как дальше быть и что делать в этой ситуации:

- В первую очередь, не стоит паниковать! Важно разобраться, какое время было упущено.
- Если время пропуска составляет менее половины промежутка между приемами лекарств, то ребенку стоит все же выпить обычную дозу препарата, как только это выяснилось. А следующий прием надо осуществить в обычное время, как и планировалось.
- Если же время пропуска составило больше половины обычного временного промежутка между приемами лекарств, то ребенку необходимо выпить препараты в следующий назначенный прием.
- Нельзя удваивать дозу препаратов! Токсический эффект в данном случае значительно превысит терапевтический.
- В случае если взрослые обнаружили, что ребенок значительное время не принимает препараты или принимает их нерегулярно, необходимо обратиться к врачу-инфекционисту. Возможно, потребуются сдать дополнительные анализы. Также необходимо провести беседу с ребенком о необходимости соблюдения режима



лечения и усилить контроль со стороны взрослых за приверженностью ребенка. Эффективным является участие ребенка в группах поддержки, а также консультации равных консультантов. Напомним, что лечение АРВ-терапией эффективно, если приверженность составляет не менее 95%. Это значит, что только одна доза из двадцати может быть пропущена или принята с опозданием.

Общие рекомендации

Ниже приведены рекомендации для детей и подростков, направленные на поддержку приверженности к лечению, которые специалисты смогут использовать в своей ежедневной работе.



Заранее планируйте, где вы сможете принять препараты в уединении

Если вы планируете находиться вне дома, когда настанет время приема лекарств, возьмите необходимые препараты с собой. Отправляясь в путешествие или собираясь на вечеринку, возьмите препаратов больше, чем на предполагаемое время отсутствия, – например, на случай, если вы вернетесь позже. Используйте специальные коробочки/таблетницы.

Всегда носите с собой какую-либо еду и воду

Если вам нужно принимать препараты с пищей или запивать их водой. Заранее планируйте выходные, праздники и изменения в повседневном графике. Заранее позаботьтесь о том, что бы у вас была собой вода и пища, необходимые для приема лекарств.

Избегайте случаев, когда у вас заканчиваются запасы препарата

Заранее планируйте свой визит к врачу, принимая во внимание количество препаратов, что у вас есть в наличии. Обратитесь к врачу или в больницу, если ваших запасов не хватит до следующего запланированного визита к врачу.

Напоминания о времени приема лекарств

Определите для себя, что будет напоминать вам о необходимости принять лекарства. Самым простым и дешевым способом является будильник. Некоторые люди используют несколько будильников, которые ставят в разных местах квартиры.

Также можно использовать функцию напоминания на мобильном телефоне, что очень удобно для использования в общественных местах. Если пришло время для приема препаратов, необходимо сделать это незамедлительно. Иначе у вас может возникнуть проблема, связанная с тем, что вы знаете, о том, что пришло время принять препарат, но не помните, сделали ли вы это.

Дневник приема препаратов

Некоторым людям помогает ведение дневника (ежедневного календаря). После приема определенной дозы, они делают отметку в списке. В таком случае всегда ясно, если пропустишь дозу. В дневнике также можно записать режим приема препаратов, включая время, дозировки и диету.

Коробочка для таблеток или косметичка из плотного материала

может служить для хранения каждой дозы в безопасном и сухом месте. Вы можете использовать коробочки с отделениями, в которых семь отделений названные по дням недели. Препараты также можно разделять на дозы на каждый день и помещать в отдельные емкости. Например, коробочки от фотопленки, на которых указано время приема препарата. Также удобно хранить это коробочки неподалеку от места, где человек принимает препарат. Например, утреннюю дозу можно положить возле кофейника, а вечернюю — возле телевизора. Если вы не хотите, объясняя окружающим, что за таблетки вы принимаете, скажите, что это витамины. Для этого можно

Подготовка недельной коробки с препаратами

использовать коробку из-под витаминов. может стать обычным занятием на выходных. Всегда необходимо быть уверенным, что препарат не испортится, если его хранить вне его обычной упаковки.

Напоминания и мобильные приложения

Если повесить напоминание или картинку на внутреннюю сторону входной двери, она будет напоминать вам принять препарат перед выходом из дома.

Также можно использовать приложения для мобильных телефонов, помогающие принимать лекарства вовремя. Существуют мобильные приложения, специально разработанные для подростков.

Поддержка близких людей

Кто-то из близкого окружения ребенка (родители, социальный работник, психолог) могут помогать ребенку вовремя принимать лекарства, напоминая об этой необходимости. Это можно делать по телефону. Также можно присылать сообщения. Не обязательно содержание сообщений должно содержать слова, касающиеся своевременного приема лекарств. Можно совместно с детьми создать систему шифров и паролей, превратив ежедневный прием лекарств в увлекательную игру.

Повседневные дела

Многим людям легче приспособить прием препаратов к своему графику жизни, а не строить график в зависимости от приема препаратов. Используйте ежедневный вид деятельности, который вы обязательно осуществляете каждый день, чтобы он напоминал о необходимости принять препараты, например, когда вы чистите зубы или смотрите ежедневную телевизионную программу. Если вы решите принимать препараты как часть определенной ежедневной деятельности, убедитесь в том, что вы их принимаете до совершения действия, а не после него.

РАЗДЕЛ 2.

ТРЕНИНГОВЫЙ МОДУЛЬ «ОСНОВНЫЕ АСПЕКТЫ В РАСКРЫТИИ ВИЧ-ПОЗИТИВНОГО СТАТУСА РЕБЕНКУ И ФОРМИРОВАНИЕ ПРИВЕРЖЕННОСТИ К АРВ-ТЕРАПИИ У ДЕТЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ»

2.1. Цели и задачи тренинга

Основная цель тренинга: Развитие знаний и умений участников в области раскрытия ВИЧ-положительного статуса детям и формировании приверженности к АРВ-терапии у детей, живущих с ВИЧ

Задачи:

- предоставление информации по раскрытию ВИЧ-положительного статуса детям и формированию приверженности к АРВ-терапии у детей, живущих с ВИЧ;
- формирование навыков и развитие умений по раскрытию ВИЧ-положительного статуса детям и формированию приверженности к АРВ-терапии у детей, живущих с ВИЧ;
- развитие умений мотивирования взрослых и детей для раскрытия статуса детям и формирования приверженности у детей;
- анализ существующего опыта и коррекция навыков с учетом целевой группы – подростков и детей.

Кто может быть тренером по данной тематике?

Для проведения тренинга ведущему необходим опыт и знания как в работе с подростками и детьми, так и опыт ведения групп взаимопомощи по раскрытию статуса, участия в проектах по уходу и поддержке. Желательная квалификация тренера - социальный работник, психолог, медицинский работник, равный консультант, участвующий в проектах по уходу и поддержке семей, живущих с ВИЧ.

2.2. Ориентировочная программа тренинга

1-й день



10:00-10:10	Открытие тренинга Приветствие участников	
10:10 – 10:30	Знакомство, Ожидания и опасения участников Правила работы	
10:30 – 10:40	Обзор целей и задач проекта	<i>Тренер презентует проект, в рамках которого проходит данный тренинг, его активности, другие направления деятельности организации.</i>
10:40 – 11:20	Раскрытие статуса как процесс	<i>Презентация Нарративная практика</i>
11:20 – 11:50 Кофе-брейк		
11:50 – 12:10	Стандарты и протоколы в раскрытии статуса: мировые практики и Украина	<i>Презентация</i>
12:10 – 13:00	Раскрытие статуса: Момент раскрытия и немедленная поддержка	<i>Презентация Отработка навыка в тройках</i>
13:00 – 14:00 Обед		
14:00 – 14:10	Динамика чувств при раскрытии	<i>Презентация</i>
14:10 – 14:30	Практическая отработка навыков предоставления помощи детям после раскрытия статуса	<i>Упражнение Обратная связь</i>
14:30 – 15:00	Возрастные аспекты, на которые следует обратить внимание, при работе с ребенком во время планирования раскрытия статуса	<i>Презентация Дискуссия Принятие этического кодекса</i>
15:00 – 15:20	Практическая отработка навыков: раскрытие статуса детям до 4 лет	<i>Работа в тройках</i>
15:20 – 15:55	Практическая отработка навыков: раскрытие статуса детям от 4 до 6 лет	<i>Работа в группах</i>
15:55 – 16:10 Кофе брейк		
16:10 - 16:50	Практическая отработка навыков: раскрытие	<i>Работа в группах</i>



	статуса детям от 7 до 11 лет	
16:50 – 17:45	Практическая отработка навыков: раскрытие статуса детям от 11 до 15 лет	<i>Видеопрактика / ролевая игра</i>
17:45-17:00	Подведение итогов дня. Домашняя работа	
2-й день		
10:00 – 10:15	Анализ предыдущего дня	
10:15 – 10:40	Подготовка родителей	<i>Презентация</i>
10:40 – 11:30	Создание групп поддержки для семей, с ВИЧ-позитивными детьми	<i>Дискуссия Презентация</i>
11:30 – 12:00 Кофе брейк		
12:00 – 12:30	Ведение групп поддержки: лучшие практики	<i>Видеопрактика / ролевая игра</i>
12:30 – 13:00	Группа поддержки родителей: отработка навыков	<i>Упражнение</i>
13:00 – 14:00 Обед		
14:00 – 15:00	Приверженность к АРВ: специфика формирования у детей и подростков	<i>Презентация Работа в группах по возрастным категориям</i>
15:00 – 15:45	Ролевая игра приверженность к АРВ терапии «Разговор с врачом»	<i>Упражнение «Аквариум»</i>
15:45 – 16:15 Кофе брейк		
16:15 – 16:45	Интеграция принципа приверженности в обычную жизнь ребенка	<i>Дискуссия Работа в группах</i>
16:45 – 17:00	Подведение итогов дня Домашнее задание	
3-й день		
10:00 – 10:15	Анализ предыдущего дня тренинга	
10:15 – 10:45	Развитие услуг ухода и поддержки для подростков, живущих с ВИЧ	<i>Презентация мировых практик</i>
10:45 – 11:30	Развитие услуг ухода и поддержки для подростков, живущих с ВИЧ: практическая работа	<i>Анализ практик Украины Работа в региональных</i>



		<i>группах</i>
11:30-12:00	Кофе брейк	
12:30 – 13:00	Поддержка, ориентированная на семью	<i>Презентация</i>
13:00-14:00	Обед	
14:00 – 15:45	Интеграция ориентированного на семью подхода в проекты для подростков: практика	<i>Работа в группах</i>
15:45-16:15	Кофе брейк	
16:15 – 16:45	Раскрытие статуса и свидания: от флирта до близких отношений	<i>Презентация Дискуссия</i>
16:45 -17:00	Подведение итогов тренинга Выдача сертификатов	

День1

Ход тренинга.

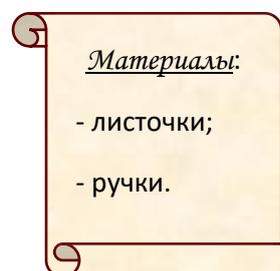
- **Введение, знакомство, ожидания участников.**

Продолжительность - 20 мин.

Ход работы:

Тренер представляет себя, организаторов и тему тренинга. Рассказывает о программе и расписании и предлагает познакомиться.

Упражнение “Знакомая история”



Участники представляются - говорят свое имя, откуда прибыли на тренинг и род занятий. Затем тренер просит группу объединиться в 2 команды и в течение 5 минут придумать 2 коллективные истории, содержащие данные о каждом из команды. Приведите **пример**:

“Мы приехали из Ужгорода и Одессы. У нас на семерых 5 кошек, 3 собаки и игуана. На всю команду у нас 3 папы Александра, 2 левши и все были в садике на утреннике снежинками и зайчиками.”



Важно подтолкнуть участников к поиску общего, тех фактов, которые их объединяют.

Сбор ожиданий:

Материалы:

- лист флип-чарта;
- стикеры;
- ручки.

В данном тренинге очень важно проговорить ожидания с участниками. Очевидно, что, если участник хочет стать “гуру” групп взаимопомощи, или же с нуля стать кейс-менеджером по приверженности, ему необходимо длительное обучение и практика.

Поэтому важно прояснить реалистичность ожиданий, собрать групповой опыт по теме тренинга, а также уточнить то, что участники хотят уметь после окончания тренинга, чтобы настроить их на отработку навыков.

Правила работы на тренинге.

Очень важно проговорить с участниками правила работы во время тренинга, поскольку будет подниматься множество сенситивных тем, и обеспечить каждому безопасность – задача тренера и группы.

Материалы:

- лист флип-чарта;
- маркер.

Попросите участников рассказать, что им важно иметь в группе, а чего хотелось бы избежать. На флип-чарте трансформируйте этот запрос в четкие и исполнимые правила поведения участников, как-то “поднимать руку” или “говорить по-очереди”.

• Раскрытие статуса как процесс.

Продолжительность – 40 минут

Тренер проводит интерактивную мини-лекцию в использовании презентации (Презентации можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>)

Нарративная практика.

Материалы:

- ручка;
- блокнот.

Ход упражнения:

Попросите участников устроиться поудобнее и закрыть глаза. Постарайтесь окунуть их в атмосферу детства, попросите их вспомнить себя ребенком. Пример:

“Закройте глаза, прислушайтесь к своему дыханию, оно ровное и спокойное. Почувствуйте тяжесть в руках, в ногах. Поток времени уносит вас в детство, в то время, когда вы были маленькими. Представьте тёплый весенний день, вам 5, 6 или 7 лет, представьте себя в том возрасте, в котором вы лучше себя помните. Посмотрите, что на вас надето, какая обувь, какая одежда. Вам весело, вы идёте по улице, рядом с вами близкий человек, посмотрите, кто это, вы берёте его за руку и чувствуете его тёплую нежную руку.”

Вы добились своей цели, если большинство участников выглядят расслабленными или улыбаются.

Спокойным голосом в размеренном темпе предлагайте участникам:

- Вспомните ситуацию, когда ваши родители вас обманули. Это могло касаться деда мороза, обещаний, смерти близких, картин будущего. Вспомните, пожалуйста, один такой эпизод.
- Вспомните ваши чувства в момент раскрытия обмана. Что вы ощущали? Эти переживания – сильные или слабые? Есть ли у этих чувств объект?
- Вспомните обстоятельства, при которых обман вами раскрылся. Сколько прошло времени? Сколько вам лет? Кто вам сказал про обман? Или вы поняли это сами? Или подслушали? Что произошло дальше?

Плавно начинайте выводить участников из воспоминаний:

“Прошло много лет с того момента. Вы выросли, теперь вы чаще недоговариваете родителям. Не надеваете шапку. Самостоятельно ездите на тренинг. Сейчас возвращайтесь в тренинговую комнату, уютное и безопасное место”.



Попросите участников в полном молчании открыть глаза. Взять ручку и блокнот, ответить на вопросы:

- Что вы чувствуете сейчас, после упражнения?
- Остались ли у вас чувства, связанные с эпизодом-воспоминанием?

Если «да», какие?

- Если бы вы могли дать совет своим родителям по поведению в этой ситуации - что бы вы посоветовали сделать? Сказать? Опишите подробно.

Выход из упражнения

Попросите участников снова закрыть глаза и следовать вашим командам:

- Прикоснитесь правой рукой к левому уху. Теперь левой рукой - к правому. Сделайте это одновременно.
- Потрите ладошки друг о друга.
- Положите теплые ладони на глаза. Почувствуйте, как тепло расходится от ладоней по всему телу...
- Откройте глаза и хлопните в ладоши столько раз, сколько букв в вашем имени!

- **Момент раскрытия статуса: немедленная поддержка.**

Продолжительность - 40 минут

Тренер рассказывает о моменте раскрытия статуса и показывает презентацию (Презентации можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>).

После краткой лекции тренер предлагает участникам объединиться в тройки. Каждый участник выбирает себе роль - ребенка, консультанта и наблюдателя.

Задача консультанта: пользуясь знаниями предыдущих двух блоков, поговорите с ребенком о его статусе. Предоставьте поддержку так, как вам удобно это сделать.



Задача ребенка: представьте ваш возраст, место, где вы находитесь. Ваш пол и пол ребенка должны совпадать.

Задача наблюдателя: следите за действиями консультанта, отмечайте ходы. Отслеживайте реакцию ребенка.

- Если группа работает по запланированному времени, тренер может несколько раз поменять группы и участников ролями.
- В ходе обсуждения упражнения обязательно всплывет вопрос о возрасте детей и разнице восприятия информации. Выслушайте мнения участников, а затем сообщите, что для каждого возраста необходимо помнить о специфических реакциях и подходе, и вы с группой отработаете эти вопросы с каждой группой после обеда.

Вопросы к участникам после упражнения:

- Какие 2 чувства у вас остались после этого блока?
- Что важного вы для себя вынесли в ходе упражнения?
- **Динамика чувств при раскрытии статуса.**

Продолжительность – 30 минут

Материалы:

- лист флип-чарта;
- маркер.

Тренер показывает группе мультфильм “Жираф попал в зыбучие пески”³ (5 мин). После просмотра задайте вопросы:

- Сталкивались ли вы в своей жизни с подобными чувствами?
- Как бы вы сравнили метафору зыбучих песков с принятием своего ВИЧ-позитивного статуса?
- Как вы считаете, дети и подростки испытывают такие же чувства? Есть ли специфика?

Важно! Объяснить участникам, что стадии принятия могут проходить нелинейно. Ребенок может надолго застрять в одной из стадий, или, если не

³ <https://www.youtube.com/watch?v=njiMZEhZYUg>



получает поддержки, “откатиться” назад. Единственная стадия, с которой нельзя вернуться назад -это стадия принятия.

• Возрастные аспекты, на которые следует обратить внимание при работе с ребенком во время планирования раскрытия статуса.

Продолжительность - 40 минут.

Тренер начинает показывать презентацию (Презентации можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>), задавая параллельно вопросы группе для дискуссии:

- Как вы понимаете фразу “Не плачь!”? А как вы думаете, ее понимает ребенок?
- Как вы понимаете слово “поддержка”? Как может его понимать ребенок?
- Всегда ли связано девиантное/нетипичное поведение ребенка с раскрытием/нераскрытием статуса?

Упражнение “Этический кодекс”

Задача упражнения - обсудить с участниками и зафиксировать ряд правил, которых нужно придерживаться при планировании раскрытия статуса ребенку.

Объедините участников в 2 группы.

Первая группа сообща составляет список для специалистов-консультантов “Никогда Не...”

Вторая группа составляет список для родителей “Никогда НЕ...”

После презентации участниками результатов работы в обеих группах, обсудите написанное. Если есть спорные моменты - фасилитировать дискуссию, используя дополнительную информацию об успешном раскрытии статуса детям, а также распространенных ошибках.

• Практическая отработка навыков: раскрытие статуса детям до 4х лет.



Продолжительность - 20 минут.

Тренер показывает группе серию обучающего мультфильма “Малышарики”⁴ (6 мин.)

Вопросы после мультфильма:

- С помощью каких методов подавалась информация в мультфильме?
- Как вы думаете, какие возрастные особенности учитывались при подаче информации в мультфильме?

• Напомните группе, что уровень когнитивного развития детей одного возраста может сильно отличаться. Можете сравнить мультфильмы “Малышарики” и “Фиксики” для наглядности. Тем не менее, большинство исследователей сходятся в одном: детям не стоит полностью раскрывать их статус до 4 лет. Этот возраст скорее подходит для “частичной правды”.

- **Практическая отработка навыков: раскрытие статуса детям от 4 до 6 лет.**

Продолжительность - 30 минут.

Тренер показывает группе мультфильм “Фея витаминка -часть 1”⁵. Вопросы к группе:

- Что отличает этот обучающий мультфильм от предыдущего?
- Какие возрастные особенности учтены в этом мультфильме?
- Какая информация для ребенка становится интереснее и доступнее после достижения 4 лет?

• Даже если вы видели мультфильм 7 миллионов раз, важно смотреть его вместе с участниками, отслеживая их реакции :-).

⁴ <https://www.youtube.com/watch?v=V4BiO7aSdlg>

⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=5-5HwjW-QwM>



- **Практическая отработка навыков: раскрытие статуса детям от 7 до 11 лет.**

Продолжительность - 40 минут.

Объедините участников в 3 мини-группы.

Упражнение “Фея-Бетмен”

Задача упражнения: научить участников учитывать возрастные особенности детей во время раскрытия статуса.

Каждая мини-группа получает задание совместно создать комикс, который бы рассказывал о ВИЧ-инфекции ребенку от 7 до 11 лет. Каждой группе дается герой и подтема:

1 группа: Бетмен - что такое инфекция в крови.

2 группа: Русалочка - пути передачи ВИЧ.

3 группа: Халк - снижение иммунитета.

Через 15 минут группы презентуют свои комиксы. Каждая из групп получает задание проанализировать комикс соседей на предмет учета возрастных особенностей.

Тренер следит за дискуссией и соблюдением правил группы.

- **Практическая отработка навыков: раскрытие статуса детям от 12 до 15 лет.**

Продолжительность - 40 минут.

Тренер проводит мини-лекцию с презентацией (презентации можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>).

Объясните участникам, что отработать все навыки для работы с данной возрастной группой в рамках одного тренинга - невозможно. И сегодня мы остановимся только на работе с негативной реакцией подростка на раскрытие статуса.

Упражнение “Стоп-кадр”.



Задача упражнения: отработать в безопасных условиях навык реагирования на агрессию подростка.

Ход упражнения:

Напомните участникам, что подросток, впервые узнавший о своем статусе в этом возрасте, может реагировать, проявляя бурные протестные реакции.

Правила, озвучиваемые участникам:

Попросите 2 добровольцев выйти в круг и сесть друг напротив друга. Участникам задается ситуация: один из них родитель/опекун, который сообщает о ВИЧ-статусе, второй -ребенок 13 лет. Задача родителя - донести информацию и справиться с агрессией. Задача ребенка - проявить уместный случаю гнев, обиду, страх и другие агрессивные эмоции. Задача всех остальных участников: внимательно слушать, и в момент, когда им хочется, каждый может сказать “Стоп-кадр”, и занять место любого из персонажей. Новый участник в паре может продолжать выполнять роль предыдущего, а может и начать разыгрывать новую, неожиданную ситуацию с теми же исходными предпосылками (родитель-ребенок), но с новым персонажем.

Упражнение завершается, когда все участники попробовали себя в одной из ролей.

Вопросы после упражнения:

- Какие чувства и эмоции вас сейчас переполняют?
- Легко или сложно вам было выполнять данное упражнение?
- Что из продемонстрированного в упражнении было удачной стратегией реагирования на агрессию?
- Как можно было бы еще поддержать подростка в ситуации сильных эмоций?

- **Подведение итогов дня. Домашнее задание.**

Обязательные вопросы к участникам:

- Какие ощущения у вас сейчас, в конце дня?
- Какие практические навыки вы приобрели в течение дня?



- С каким навыком хотели бы поработать дополнительно завтра?

Индивидуальное домашнее задание:

В своем рабочем блокноте опишите:

1. Себя в возрасте до 4 лет: 6 прилагательных.
2. Себя в возрасте от 4 до 6 лет: 6 прилагательных.
3. Себя в возрасте от 7 до 11 лет: 6 прилагательных.
4. Себя в возрасте от 12 до 15 лет: 6 прилагательных.

День 2.

- **Анализ предыдущего дня.**

Тренер приветствует участников и быстро собирает по кругу ответы на вопрос “О чем был вчерашний день тренинга?”. После этого, обсуждает выполнение домашнего задания:

- Легко или сложно было вспомнить себя в определенном возрасте?
- Легко или трудно себя описать?
- Как это упражнение вам поможет лучше осваивать навыки на этом тренинге?

- **Подготовка родителей.**

Продолжительность - 30 минут.

Интерактивная лекция-дискуссия: тренер, используя презентацию (презентации можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>), вызывает на дискуссию участников. Тренер называет 1 из родительских мифов и спрашивает группу: «Почему это миф?» После того, как все желающие высказались, тренер показывает подготовленный флипчарт с перечислением мифов и подводит итог дискуссии.

Мифы родителей:

1. Ребенок никогда не узнает!
2. Для ребенка лучше не знать.



3. Ребенок будет в безопасности, если не узнает.
4. У ребенка начнется депрессия, если ему рассказать.
5. Ребенок может покончить с собой!
6. Ребенок расскажет об этом всем знакомым.
7. Нет смысла говорить ребенку о его ВИЧ-позитивном статусе, пока он не начнет половую жизнь.
8. Ребенок обвинит нас в том, что его заразили.
9. Ребенок откажется принимать АРВ-терапию.

Вопросы после дискуссии:

- Какие еще мифы вы можете назвать, которые не вошли в этот список?
- Как бы вы построили разговор с родителями о мифах? Что важно помнить при таком разговоре консультанту?

• Если в группе вы обнаружите участника, который поддерживает и отстаивает один из мифов, - не спешите его разубеждать. Задача тренера на данном этапе - задавать наводящие вопросы, которые помогут группе усомниться в правдивости мифов-утверждений, задуматься над последствиями раскрытия статуса и через призму уже изученного материала, оценить по-новому.

• **Протоколы.**

Продолжительность - 40 минут.

Задача занятия : ознакомить участников с наиболее важными протоколами о раскрытии статуса, сформировать навык их использования.

Тренер раздает раздаточный материал с двумя протоколами (сокращенная версия) из Раздела 1. Объедините участников в 2 группы, попросите ознакомиться с протоколами и выписать на флип-чарт самое по их мнению важное. Через 15 минут попросите каждую группу ознакомить остальных со своими выводами.



Раздаточный материал остается у участников.

- **Создание групп поддержки для семей с ВИЧ-позитивными детьми. Лучшие практики.**

Продолжительность - 1 час

Тренер проводит мини-лекцию с презентацией (Презентации можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>), рассказывая об истории, принципах и эффективности групп взаимопомощи.

- Тренер должен объяснить причины, почему на первом этапе семейную группу взаимопомощи эффективнее проводить совместно со специалистами или опытными равными консультантами, а в ходе сплочения и налаживания групповой работы, фасилитатора допустимо выбрать из числа участников.

Актуализация проблемы: тренер мотивирует участников к использованию метода групп взаимопомощи в своей работе, потому что для групп взаимопомощи характерно:

- люди с общим жизненным опытом/ ситуацией/ проблемой собираются вместе, чтобы что-то изменить;
- право принятия решений о деятельности группы принадлежит тем, кто в нее входит (людям с общей ситуацией);
- люди с общей ситуацией или общим опытом являются прямыми или косвенными получателями пользы от осуществляемой деятельности;
- деятельность часто вызвана необходимостью противостоять изоляции, дискриминации и иному негативному отношению общества к данной группе.



Мозговой штурм: принципы групп взаимопомощи.

После прослушанного материала, группа вполне способна определить принципы работы группы взаимопомощи. Сфокусируйте внимание группы на проблемах клиентов-семей с ВИЧ-положительными детьми. Напомните, что добровольное и недобровольное раскрытие статуса - вопрос не только этического, но и юридического характера, а значит, при составлении принципов работы группы взаимопомощи — это обстоятельство нужно учесть.

Упражнение “Опоздания”.

Тренер объявляет, что сейчас он будет в роли фасилитатора группы взаимопомощи. Предлагает остальным участникам поучаствовать в группе взаимопомощи людей, пострадавших от опозданий (эта проблема является повсеместной, а значит, любой из участников может быть, как опаздывающим, так и жертвой непунктуальности, и, как результат, - легитимно участвовать в данной группе.)

Задание фасилитатору: воспроизвести первую встречу группы. Познакомить участников, собрать список проблем и чувств, которые проблема вызывает. Предоставить информацию по теме собрания. Попробовать использовать опыт участников. Фасилитировать получение участниками поддержки в группе.

Вопросы к группе после выполнения упражнения:

- Какие чувства вы сейчас испытываете?
- Какие приемы фасилитаторы вы отследили?
- Когда фасилитатор использовал опыт участников для эффективности группы?
- Как фасилитатор стимулировал оказание и принятие поддержки в группе?

- **Приверженность к АРВ-терапии: специфика формирования у детей и подростков.**

Продолжительность - 2,5 часа.



Тренер проводит **блиц-опрос** в группе, чтобы оценить уровень знаний участников о приверженности:

- Что такое АРВ-терапия?
- Что такое приверженность в АРВ-терапии?
- Что такое резистентность ВИЧ?
- Какие схемы лечения детей и подростков с ВИЧ в Украине вы знаете?
- Какие факторы ослабляют приверженность?
- Какие факторы помогают сделать приверженность устойчивой?

Упражнение “Самоопрос у врача”

Тренер объединяет участников в 2 группы и просит каждую группу на листе флип-чарта написать список вопросов о здоровье ребенка, которые чаще всего задаются родителями на приеме у инфекциониста.

Через 10 минут тренер просит группы обменяться своими списками. Второе задание сложнее: каждая группа на новом листе должна ответить на полученный список вопросов. Стимулируйте группу искать ответы в групповом опыте, интернете, методичках, если ответа на вопрос у группы нет.

На третьем этапе упражнения тренер организует ролевое моделирование. Одна группа выступает в роли врачей, вторая - родителей. Тренер в упражнении играет роль ребенка.

Один родитель с ребенком по очереди выходят в центр зала на прием к одному врачу. Задача родителя - прояснить 2 вопроса. Задача врача - как можно доступнее дать ответ, учитывая присутствие ребенка.

Упражнение считается законченным, когда вся группа прошла “консультацию”.

Вопросы после упражнения:

- Что было легче - задавать вопросы или отвечать на них?
- Как на консультацию повлияло присутствие ребенка?
- Какие методы помогают специалисту вести беседу одновременно с родителем и ребенком?



Работа в парах “Мы идем гулять”.

Объединив участников в пары, тренер дает задание: совместно с напарником придумать способы поддержания приверженности в нетипичных, не рутинных для ребенка ситуациях. Попросите напарников думать от имени ребенка и от имени родителя.

Ситуации:

- Ребенок едет в детский лагерь
- Ребенок неделю живет с бабушкой
- Ребенок попал в больницу
- Родители и ребенок едут на отдых на море
- Ребенок убежал из дома
- Класс ребенка идет в поход

• Напомните родителям, что в случае с детьми постарше, очень важным является круг поддержки, который ребенок формирует. Всегда должны быть те значимые взрослые и ровесники, которые знают о статусе ребенка и могут оказать экстренную поддержку, если это по каким-либо причинам не может сделать родитель/опекун.

Вопросы после блока о приверженности к АРВ:

- Есть ли существенная разница в формировании приверженности у взрослых и у детей? Назовите ключевые отличия.
- Какие факторы риска есть у ребенка при формировании приверженности в АРВ-терапии?
- Какие факторы защиты есть у ребенка при формировании приверженности к АРВ-терапии?
- Для ВИЧ-положительного ребенка семья является фактором риска или же фактором защиты?
- **Подведение итогов дня. Домашнее задание.**

Обязательные вопросы к участникам:



- Какие ощущения у вас сейчас, в конце дня?
- Какие практические навыки вы приобрели в течение дня?
- С каким навыком хотели бы поработать дополнительно завтра?

Домашнее задание:

Тренер выдает каждому участнику в конверте по 10 конфет M&Ms, разного цвета. Задание участника: выполняя инструкцию, употребить конфеты правильным образом.

Инструкция по употреблению:

- Вы должны употреблять только конфеты 2 цветов. Не больше.
- Перед ужином за 20 минут до еды съешьте конфету. Запейте глотком воды.
- Перед сном выпейте стакан воды. Через 30 минут примите конфету.
- За завтраком посредине приема пищи употребите конфету цвета, отличающегося от последнего приема конфеты.
- Перед началом тренинга примите подряд 2 конфеты разного цвета. Постоите 5 минут, чтобы конфеты усвоились лучше.

День 3

- **Анализ предыдущего дня тренинга.**

Тренер приветствует участников и быстро собирает по кругу ответы на вопрос “О чем был вчерашний день тренинга?”. После этого, обсуждает выполнение домашнего задания:

- Легко или сложно было выполнить инструкцию по принятию конфет?
- Что вам помогало выполнить инструкцию?
- Как это упражнение помогло вам лучше понять тему предыдущего дня?
- **Развитие услуг ухода и поддержки для подростков живущих с ВИЧ**

ВИЧ



Продолжительность - 30 минут

Тренер проводит мини-лекцию о лучших практиках проектов ухода и поддержки, используя презентацию (Презентации можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>). После лекции тренер делит группу на 3-4 подгруппы (желательно использовать для деления региональный фактор).

Задача каждой группы: создать карту сервисов, доступных в вашем регионе для ВИЧ-положительных подростков их семей. После выполнения задания, попросите группы другим цветом дорисовать в карту сервисы, которые, по их мнению, нужно добавить, чтобы усилить поддерживающую комплексную модель.

Вопросы после выполнения задания:

- Какие дополнительные сервисы для семей, затронутых ВИЧ, можно организовать силами самих семей и подростков?

- **Поддержка, ориентированная на семью.**

Продолжительность - 30 минут

Тренер рассказывает группе об ориентированной на семью поддержке, используя презентацию (презентации можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>).

Вопросы к группе по окончании лекции:

- Какие методы вовлечения ВИЧ-отрицательных членов семьи в круг поддержки вы можете добавить?
- По-вашему, можно ли эффективно совмещать поддержку, ориентированную и на родителей, и на детей? Почему?
- Что делать специалисту, если интересы родителей/опекунов расходятся?



- **Интеграция ориентированного на семью подхода в проекты для подростков: практика.**

Продолжительность - 1 час.

Упражнение “Кейс-менеджер”.

Тренер объединяет участников в 4 мини-группы. Каждой группе тренер выдает кейс (описание случая) семьи, в котором есть вся необходимая первичная информация. Группа в течение 30 минут должна обсудить и создать план сопровождения данной семьи, выстроить приоритеты поддерживающих мероприятий и сервисов, а также определить необходимые ресурсы для такой помощи.

По окончании работы, каждая группа представляет свой кейс и план сопровождения. Тренер стимулирует все группы дополнять друг друга, задавать уточняющие вопросы, “сглаживает” критику, переводя её в конструктивное русло.

- Тренеру необходимо напомнить участникам, какие пройденные на тренинге темы участникам необходимо интегрировать для выполнения этого задания.

Вопросы по окончании упражнения:

- Легко или сложно было создать правильный план сопровождения?

В связи с чем?

- Какими навыками должен обладать кейс-менеджер для работы с семьей, затронутой ВИЧ?

- **Раскрытие статуса и свидания: от флирта до близких отношений.**

Тренер достает из закров этический кодекс (“родительский” и “профессиональный”), который участники разработали в 1 день, и предлагает пересмотреть его с учетом необходимости говорить с подростками об отношениях с потенциальными сексуальными партнерами. После того, как участники выполняют это задание, тренер проводит презентацию (презентации



можно найти на диске, который находится на обложке пособия, или перейти по ссылке <http://teenergizer.org/2016/08/status-disclosure/>).

Вопросы после задания:

- Какие еще методы можно использовать для начала разговора о сексе с ВИЧ-положительными подростками? Ответьте с учетом ваших знаний о возрастных особенностях.

- **Подведение итогов дня. Домашнее задание.**

Обязательные вопросы к участникам:

- Какие ощущения у вас сейчас, в конце дня?
- Какие практические навыки вы приобрели в течение дня?
- С каким навыком хотели бы поработать дополнительно завтра?

• Тренер должен понимать, что только очень мотивированные участники по прибытию домой наберутся смелости и применят часть полученных навыков. Обычно, для участника довольно болезненно впервые применять новые навыки в менее безопасных условиях, чем на тренинге с его правилами и фасилитатором. Как правило, участникам нужен стимул, первый успех и борьба со страхом причинить вред неумелостью клиентам. Задача тренера - “проложить мостик” между тренингом и реальной жизнью, облегчить участнику работу в более резистентной среде.

Процедура завершения тренинга

Домашнее задание по окончанию тренинга может быть любым, касающимся пройденного материала.

Какое задание дали бы мы?

“Дорогие участники! По приезду домой часть вашей решимости применять полученные навыки рассеется. То, что казалось на тренинге понятным, станет расплывчатым, останутся только приятные дружеские воспоминания, ведь эмоциональная память самая длительная! Я хочу помочь



вам обратить этот процесс вспять. Я прошу вас по приезду к своей семье, коллегам, своим близким, вспомнить один случай, одну тайну, одну не проясненную между вами деталь. Затем, прошу вас, откройте записи с тренинга, и, используя навыки по раскрытию статуса, проясните этот момент для своих близких. Это может быть самое безобидное: ваше вранье детям о Дедке Морозе, ваша мнимая вера в эволюцию, ваш студенческий привод в милицию, ваш тайком съеденный последний кусочек новогоднего торта... Главное, это событие/сокрытие должно касаться вас и тех, кому вы о нем рассказываете. Попробуйте на этом примере применить полученные навыки, оценить чувства и поработать с ними, закрепить позитивные изменения, нивелировать негативные эмоции. И вот тогда я -тренер - буду спокоен насчет того, что сделал все возможное для вас в эти 3 дня.

Констатируйте для участников, что тренинг подошел к концу. Ознакомьте участников с литературой по теме, а также с источниками, где они могут получить дополнительную информацию.

Попросите участников вспомнить свои ожидания от тренинга, которые они описывали в 1 день.

Вопросы для окончания тренинга:

- С какими 2 основными чувствами я завершаю этот тренинг?
- Вспоминая свои ожидания, насколько я удовлетворен: своей работой на тренинге, работой тренера, влиянием на меня группы?

Попросите участников поаплодировать друг другу и поблагодарить друг друга в течение 1 минуты. Вручите сертификаты.



ПРИЛОЖЕНИЯ

Список рабочих презентаций

№	Название
1.	«Раскрытие статуса как процесс»
2.	«Раскрытие статуса: Момент раскрытия и немедленная поддержка»
3.	«Динамика чувств при раскрытии»
4.	«Возрастные аспекты, на которые следует обратить внимание при работе с ребенком во время планирования раскрытия статуса»
5.	«Подготовка родителей»
6.	«Создание групп поддержки для детей, с ВИЧ-позитивным статусом»
7.	«Развитие услуг ухода и поддержки для подростков, живущих с ВИЧ»
8.	«Поддержка, ориентированная на семью»
9.	«Раскрытие статуса и свидания: от флирта до близких отношений»

Список литературы и он-лайн ресурсов

1. Наказ Міністерства охорони здоров'я України «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям», N 92. від 24.02.2015 – м. Київ
http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20150224_0092.html
2. Інструкція «Про порядок надання медико-соціальної допомоги ВІЛ-інфікованим дітям». Зареєстрована в Міністерстві юстиції України 26 грудня 2007 р. за N 1407/14674 <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/z1407-07>
3. Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної спеціалізованої та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги дітям. Віл-інфекція., ЗАТВЕРДЖЕНО Наказ Міністерства охорони здоров'я України 24.02.2015 № 92: - 2015., с.71
http://www.dec.gov.ua/mtd/dodatki/2015_92_VIL_dity/2015_92%20YKPM%D%20VIL%20dity.doc
4. «ВІЛ-інфекція у дітей». Адаптована клінічна настанова, заснована на доказах. http://moz.gov.ua/docfiles/dn_20150224_0092dod_akn.pdf
5. Огляд міжнародної та української нормативно законодавчої бази щодо прав ВІЛ-позитивних і уразливих до ВІЛ дітей/Н. Комарова, Л. Портер. – К.: Вид. дім «Києво-Могилянська академія», 2007. – 95 с.
http://www.healthpolicyinitiative.com/Publications/Documents/492_1_Intl_Natl_Legal_Review_Ukr.pdf
6. Наказ МОЗ України від 03.08.2012 №612 «Про затвердження форм первинної облікової документації та звітності з питань моніторингу заходів профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, інструкцій щодо їх заповнення», зареєстрований Міністерством юстиції 03 вересня 2012 року за № 1483/21795 <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/z1483-12>
7. Наказ МОЗ України від 21.03.2012 року №182 «Про затвердження форм первинної облікової документації і звітності з питань моніторингу лікування ВІЛ-інфікованих осіб та інструкцій щодо їх заповнення», зареєстрований Міністерством юстиції України за № 794/2110718 від 18.05.2012 <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/z0495-13>
8. Наказ МОЗ України, МОН України, Міністерства у справах сім'ї, молоді та спорту України, Державного департаменту з питань виконання покарань від 23.11.2007р. № 740/1030/4154/312/614 «Про заходи щодо організації профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини, медичну допомогу і соціальний супровід ВІЛ-інфікованих дітей та їх сімей»
<http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/z1405-07>
9. Antiretroviral therapy for HIV infection in infants and children: towards universal access. Recommendations for a public health approach. 2012 revision. Geneva, World Health Organization, 2010.
10. Antiretroviral therapy for HIV infection in infants and children: towards universal access. Recommendations for a public health approach. 2010 revision. Geneva, World Health Organization, 2010
11. WHO recommendations on the diagnosis of HIV infection in infants and children. Geneva, World Health Organization, 2010;
12. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection, (Developed by the HHS Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children—A Working Group of the Office of AIDS Research



Advisory Council - OARAC) update the August 11, 2011

13. PENTA Steering Committee. PENTA 2009 guidelines for the use of antiretroviral therapy in paediatric HIV-1 infection. HIV Medicine, 2009, 10:591–613; Обследование и антиретровирусная терапия у взрослых и подростков Клинический протокол для Европейского региона ВОЗ (обновленная версия 2012);

14. Беляева В.В., д.м.н. Повышение приверженности к антиретровирусной терапии и предупреждение лекарственной устойчивости. - М.: Акварель, 2010. - 64с.

15. Вассерман Л.И., Горьковая И.А., Ромицина Е.Е. Родители глазами подростка: психологическая диагностика в медико-педагогической практике. Учеб. пособие. - СПб.: «Речь», 2004.- 256 с.

16. Дети со знаком «плюс»: Книга для настоящих и будущих родителей (информационное пособие для родителей и опекунов детей, затронутых эпидемией ВИЧ) /А.И.Загайнова, Л.Ю. Афонина, Е.Е. Воронин, Т.А. Епоян; Под ред. А.И. Загайновой. -М.,2010. http://arvt.ru/sites/default/files/deti_plus.pdf

17. Женщина, ребенок и ВИЧ. Под редакцией Н.А. Белякова, Н.Ю. Рахмановой и А.Г. Рахмановой. - СПб.: Балтийский медицинский образовательный центр, 2012.- 600 с.

18. Социально-психологическая работа с ВИЧ-позитивными детьми и их семьями: процесс раскрытия ВИЧ-статуса ребенку: Методическое пособие / Под общ ред. канд. пед. наук Н. Ф. Романовой. – К.: Инжиниринг, 2010. – 148 с.

19. Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса ребенку: Методическое пособие / Панфилова О., Леончук Н., Елизарова А., Юрченко Н., Мочалова В. – К., 2010 – 24с.

20. Приверженность АРВ-терапии: Буклет. Четвертое дополненное издание. – К.: МБФ «Международный Альянс по ВИЧ/СПИД в Украине», 2009. – 36 с.

21. Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса вашему ребенку. Брошюра для родителей. – ВБО «Всеукраинская сеть ЛЖВ». – 40 с.
http://ecuo.org/media/filer_public/2012/10/31/broshure_adlscnts.pdf

Онлайн ресурсы:

1. <http://www.aids.ua/>

2. Говорим с ребенком о ВИЧ: Рекомендации для родителей. – http://www.plus.aids.ua/pub/talk_hiv.html#1

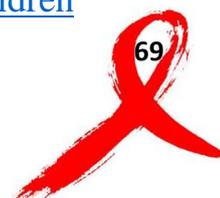
3. Центр знаний – <http://knowledge.org.ua/>

4. Уроки снижения вреда -

<http://www.aidslessons.org.ua/index.php?lang=ru&Itemid=101>

5. Организации, работающие в области вич/спид в Украине. Справочник. – <http://www.aidsalliance.org.ua/cgi-bin/index.cgi?url=/ru/library/our/aidsdirectory/index.htm>

6. ВИЧ-инфекция и дети. – http://www.spid.ru/spid/ru/aids_and_children



ВИЧ-инфекция у детей. Пособие для педиатров – http://www.u-hiv.ru/hiv_children_pediartics.htm

7. Антиретровирусная терапия – <http://arvt.ru/>

8. Портал о ВИЧ-инфекции для подростков и родителей – <http://www.teensplus.ru/>



Тренинговый модуль создан при поддержке Детского Фонда ООН (ЮНИСЕФ)

