**Психологический блок программы**

**Школы приемных родителей по направлению**

**«Дети с ВИЧ и другими социально значимыми заболеваниями»**

1. Социально-психологические особенности детей с диагнозом ВИЧ-инфекция. Потребности семей, воспитывающих детей с ВИЧ.

2. Значение процесса раскрытия диагноза ребенку, рожденному с ВИЧ.

3. Формирование приверженности лечению у детей, живущих с ВИЧ.

4. Возможность получения помощи семьям и поддержка детей, живущих с ВИЧ.

**1. Социально-психологические особенности детей с диагнозом ВИЧ-инфекция. Потребности семей,**

**воспитывающих детей с ВИЧ.**

В современной России отмечены самые высокие темпы роста развития инфекции и количество зараженных после африканских государств. В настоящее время ВИЧ-инфекция зарегистрирована во всех регионах Российской Федерации.

**ВИЧ** – это вирус иммунодефицита человека. Под термином «иммунный дефицит» понимается снижение иммунитета, неспособность организма бороться с поступающими извне инфекциями. Он передается только от человека к человеку и не может существовать самостоятельно. Подобно паразиту, ВИЧ использует человеческую клетку, чтобы выжить и размножаться.

**ВИЧ-инфекция** – длительно текущая инфекционная болезнь, вызываемая вирусом после того, как он попадет внутрь человека. При ВИЧ-инфекции прогрессирует поражение иммунной системы, приводящее к состоянию, известному под названием **СПИД** - это синдром приобретенного иммунодефицита, последняя стадия ВИЧ-инфекции. Заболевший человек становится носителем инфекции пожизненно. ВИЧ-инфекция без лечения прогрессирует в течение 3-20 лет и заканчивается летальным исходом для зараженного лица. Из этого следует, что любой инфицированный, не подозревающий об этом является реальной угрозой распространения ВИЧ.

В соответствии со статьей 1 Федерального закона «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека», ВИЧ-инфицированный - это лицо, зараженное вирусом иммунодефицита.

ВИЧ-инфекция является не только медицинской проблемой, но и очень острой социальной. Помимо проблем со здоровьем у заболевших еще множество проблем, связанных с общественной и социальной жизнью. Люди воспринимают диагноз ВИЧ/СПИД как смертельный приговор. Заболевание является не только страшным и неизлечимым, но и воспринимается как позорное клеймо. У инфицированных на эмоциональном уровне проявляется отчаяние, злость, безразличие, подавленность. На социальном уровне могут возникнуть проблемы, касающиеся общения с близкими и окружающими. Сами ВИЧ-инфицированные распространенными проблемами, с которыми они сталкиваются, называют следующие: страх мучительной смерти, страх заражения родных, чувство неуверенности, беспомощности и бессилия перед внешними факторами, разрушение будущих планов.

Объектом социальной помощи и поддержки при ВИЧ-инфицировании является не только заразившийся человек, но и вся его семья. Семья - это малая социальная группа, основанная на браке, кровном родстве или усыновлении (удочерении). Позволяет удовлетворять личные потребности, связана общностью быта, взаимопомощью и взаимной ответственностью.

Она всегда функционирует как система, где все члены тесно связаны друг с другом.

**ВИЧ-инфицированная семья – семья,** члены которой являются ВИЧ-инфицированными. Это может быть один член семьи (ребенок или взрослый), несколько членов семьи или вся семья.

Такая семья чрезвычайно закрыта для постороннего вмешательства, хотя изо дня в день сталкивается с множеством трудностей и нуждается во внешней поддержке. Людям, живущим с ВИЧ-инфекцией, требуется социальная и психологическая помощь в первую очередь.

*Медицинский аспект нельзя отодвигать на второй план, но с социальными проблемами человек сталкивается гораздо раньше*. Некоторыми из таких проблем являются социальная изоляция, дискриминация и социальная стигматизация (навешивание социальных ярлыков). ВИЧ-инфицированных увольняют с работы, ВИЧ-инфицированных детей не принимают в учреждения дошкольного образования, ущемляют в правах, относятся к ним с пренебрежением. Все это заставляет заразившихся чувствовать себя изгоями современного общества. В то время как ВИЧ-положительный человек имеет равные права и возможности с незараженными людьми.

Одной из наиболее серьезных проблем семьи является проблема раскрытия ВИЧ-статуса перед родными и близкими. Страх того, что семья не поймет, не примет и отвернется, является основной причиной сокрытия своего ВИЧ-статуса. В семейных отношениях появляются недосказанность, напряженность, подозрительность, если один из супругов, скрывает свой ВИЧ-статус. Позднее раскрытие в дальнейшем еще более утяжеляет внутрисемейный конфликт. Возможны осложнения отношений с друзьями и коллегами из-за страха быть отверженными. Так человек остается один на один со своей проблемой.

Очень важной является поддержка ВИЧ-положительного на данном этапе заболевания. Чувство одиночества таких людей нередко усугубляется изоляцией в то время, когда им особенно необходимо взаимопонимание и возможность поговорить с кем-то о своих страхах и одиночестве. Не менее важным является информирование ребенка о его ВИЧ-статусе. Это сложный, ответственный, но неизбежный процесс, так как каждый человек, даже маленький имеет право знать, что происходит с его здоровьем.

Частые посещения больницы и регулярный прием препаратов заставляют ребенка задуматься о происходящем. Он чувствует, что от него что-то скрывают. Поэтому очень важным является правильно преподнесенное раскрытие ВИЧ-положительного статуса.

Существует три модели раскрытия информации:

1) Неразглашение; Наблюдается в первые годы жизни ребенка. В семье вообще не говорят о болезнях, слово ВИЧ под строжайшим запретом.

2) Частичное раскрытие; Ребенок получает не всю информацию о заболевании, он проинформирован о необходимости принимать лекарства, но не знает, что его болезнь называется ВИЧ-инфекцией.

3) Полное информирование; При полном раскрытии дети узнают свой диагноз. Они узнают, что такое ВИЧ/СПИД, получают конкретную информацию о болезни (способы передачи и развития вируса).

* **Психологические и социальные особенности детей с ВИЧ**
* **ВИЧ-инфекция не только неизлечима, но и сопровождается стигматизацией носителей вируса, что создает целую группу неблагоприятных социально-психологических последствий**.
* Осознание того, что ты – носитель опасного и летального вируса, – серьезный стресс-фактор, воздействующий на основные сферы жизни человека: физическую, общественную и психологическую (эмоциональную). На физическом уровне могут появиться болевые ощущения, расстройство желудка, кожные заболевания и нарушение сна.
* На эмоциональном – подавленность, отчаяние, злость, падение самооценки.
* На социальном – проблемы в общении с родными и близкими, а также стремление избегать других людей, отказ от любого рода деятельности. Осознание факта болезни ведет к личному кризису и крушению веры в основные человеческие ценности, мучительному поиску ответов на вопросы бытия: «Выживу ли я и нужен ли я кому-нибудь? Стою ли я чего-то? Каков смысл моего существования?» Обычных мер по преодолению беспокойства и страха смерти не хватает. Для преодоления кризиса используются все данные личного развития. Каждый человек, находящийся в кризисе очень нуждается в присутствии других людей.
* Развитие ВИЧ-инфекции у несовершеннолетних проходит иначе, чем у взрослых, что имеет значение для наблюдения, ухода, лечения. У детей, инфицированных ВИЧ во время беременности или родов, развитие ВИЧ-инфекции может проходить быстрее, и без лечения достаточно велик риск того, что ребёнок серьезно заболеет уже в первые годы жизни. Также ВИЧ-положительные медленнее развиваются, и половое созревание у них начинается позже. Как и ВИЧ-положительные взрослые, они сталкиваются с предрассудками общества, переживают печаль, утрату, боятся болезни и смерти. Особую актуальность представляют проблемы взаимоотношений между ВИЧ-инфицированными и обществом. Исследования в этой области показали, что в большинстве случаев ВИЧ-позитивные испытывают дискриминационное, недоброжелательное отношение со стороны общества, одной из причин формирования которого является недостаточный уровень информированности населения по проблемам ВИЧ-инфекции.
* Проблемы усугубляются еще и тем, что большинство несовершеннолетних с ВИЧ оставляются родителями на попечение государства в результате либо официальных отказов, либо фактического оставления в государственных учреждениях. Далеко не везде больничный персонал относится к таким детям с заботой: их только пеленают, кормят и уходят, не беря их на руки, не играя, не общаясь — результатом чего является серьезная задержка физического, интеллектуального и эмоционального развития, затруднён процесс социализации несовершеннолетних. Для многих последствия жизни в больнице являются необратимыми. Все специалисты в области детского развития сходятся во мнении, что семья — по сравнению с детским учреждением — является более предпочтительной формой воспитания. Но российские семьи не стремятся усыновлять несовершеннолетних — носителей вируса, а процент усыновления их очень низкий.
* Наличие ВИЧ-инфекции у несовершеннолетних определяет ряд проблем,
* **во-первых, это** психологические проблемы, связанные с нарушением межличностного общения. У ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних эти потребности и стремления могут быть подавлены или искажены в связи с осознанием своего заболевания и его последствий. То есть у больного возникают трудности социального характера, связанные с невозможностью для него установить полноценные и гармоничные межличностные отношения с окружающими людьми.
* Во-вторых, невозможность получения качественного образования вследствие существующей в современном обществе дискриминации и негативного отношения к ВИЧ-инфицированным. Такое положение осложняется тем, что, как и в большинстве стран мира, в России люди, живущие с ВИЧ, вынуждены скрывать свой диагноз от окружающих, соседей, одноклассников, коллег по работе, друзей, в некоторых случаях – даже от самых близких людей. Это становится причиной того, что многие специалисты образовательных и воспитательных учреждений, осуществляющие социально-психологическую помощь несовершеннолетним, как правило, не владеют информацией о том, что у подростка есть такая проблема, в связи с чем возможности их содействия в решении проблем ВИЧ-инфицированных детей и членов их семей весьма ограничиваются.
* Опасаясь разглашения ВИЧ-положительного статуса ребенка, родители нередко предпочитают не отдавать его в детский сад, в период обучения в школе сами ограничивают общение ребенка со сверстницами, что, безусловно, негативно отражается на его развитии и социализации.
* Для решения проблем ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних, их ближайшего окружения требуется своеобразный подход к проведению социальной работы. Социальная работ с ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними представляет собой деятельность, направленную на оказание индивидуальной помощи больному, семье, ближайшему окружению. При этом используются такие её методы как: информирование, консультирование, прямая натуральная и финансовая помощь, уход и обслуживание, патронаж, психологическая поддержка др., ориентирующая нуждающихся в помощи на собственную активность по преодолению возникших проблем и способствующих им в этом.
* Социальное сопровождение является одной из основных технологий современной социальной работы с носителями ВИЧ-инфекции, нацеленной на решение всего комплекса имеющихся у них социальных проблем. Именно поэтому данная технология имеет широкое распространение и является очень эффективной в работе с уязвимой категорией населения.

**2.Значение процесса раскрытия диагноза ребенку, рожденному с ВИЧ.**

Перед родителями, которые воспитывают детей с ВИЧ, стоит вопрос, когда и как сказать ребенку о его диагнозе. Некоторые считают, что этого лучше вообще не делать, но специалисты придерживаются иного мнения. Они отмечают, что ребенок, который знает о своем ВИЧ-статусе, лучше взаимодействует с врачами и легче переносит лечение, когда в нем возникает потребность. Есть некоторые особенностях раскрытия диагноза ребенку, которые необходимо знать.

**Тщательная подготовка**

Решение о том, что ребенку или подростку надо рассказать о ВИЧ, часто определяется его возра­стом и степенью понимания некото­рых вопросов (например, некото­рых функций организма или приро­ды заболевания). Лучше всего это могут сделать родители. Если это не­возможно, рассказать о ВИЧ должен другой человек, у которого суще­ствуют тесные связи с этим ребен­ком или молодым человеком. Не­плохо, если родители ребенка или подростка сумеют создать в семье атмосферу открытого общения, что­бы ребенок мог задавать любые вопросы или выражать свое мнение по поводу услышанного.

Ребенок может заметить, что в доме что-то не так и будет задавать вопросы: «А почему к нам стало хо­дить больше людей?» или «Почему вы всегда болеете и все время хо­дите в больницу?» Иногда дети не могут выразить словами свои ощу­щения в связи с тем, что в доме что-то изменилось. Стресс может прояв­ляться у них в виде изменения по­ведения, ночных кошмаров, назойливости или невнимательно­сти. В такой ситуации родители мо­гут решить, что ребенку нужно рас­сказать о том, что один из членов семьи заразился ВИЧ.

Во многих семьях этот процесс может занять некоторое время. Сна­чала родители рассказывают о ВИЧ вообще, чтобы дети получили общее представление о заболевании.

Информация о ВИЧ, распрост­раняемая в СМИ или полученная в школе, может побудить детей к ком­ментариям или вопросам о ВИЧ. Ро­дители могут отвечать на эти вопро­сы по мере их возникновения. Это поможет подготовить почву для того, чтобы сказать ребенку, что один из членов семьи инфицирован ВИЧ.

Затем следует рассказать об этом ребенку. Родители надеются, что такой рассказ «в два приема» поможет снизить возможность нега­тивной реакции у него, поскольку ожидают, что у их ребенка должно быть более четкое представление о ВИЧ и более сочувственное отноше­ние к больному, чем обычно описы­вают в прессе. Родители также на­деются, что «выдавая» информацию по частям, они помогут ребенку лучше понять, что один из членов семьи инфицирован ВИЧ.

**Важно подумать о времени, когда следует рассказать ребенку ВИЧ-инфекции.**

Родители часто считают "что пришло время рассказать" когда видят, что у ребенка хорошее эмоциональное состояние или что их не будут отвлекать другие дела — например, во время школьных каникул или после экзаменов. Правильно выбранный момент позволит родителям подробно объяснить ребенку то, что они хотят ему рассказать. У ребенка могут возникнуть вопросы, ему может понадобиться время, чтобы выразить свои чувства спокойно, без помех.

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

|  |  |
| --- | --- |
| Возраст | Особенности |
| Дошкольный возраст (дети до 5 лет) | Детям сложно и неинтересно выслушивать объяснения про их здоровье. И как таковой, необходимости в раскрытии диагноза нет. Для детей этого возраста достаточно знать, что у них есть заболевание и им необходимо принимать лечебные процедуры. Поэтому таким детям можно объяснить, что у них «проблемы с кровью» и им необходимо ходить к врачу, чтобы сохранить здоровье, или, что у них «в крови живет вирус, который съедает всех борцов с микробами» и теперь организму трудно справляться с болезнями. Если ребенку недостаточно информации, можно ее дополнить более детальной, например, что такое вирус, как он попадает в организм, как организм борется с ними и кто такие «борцы с вирусами». |
| Дошкольный возраст (дети 5-7 лет) | Дети способны воспринимать более сложные сведения о своем диагнозе. Используя базовую информацию, которая подходит для детей младшего возраста, взрослые могут расширить объяснение о «проблемах с кровью», рассказывая о том, что «особые клеточки, которые находятся в крови, не работают так, как должны». Иногда детей волнует вопрос, почему у них есть эти проблемы, а у их сверстников нет. В таком случае их может удовлетворить правдивый ответ, что они с этим родились. Также полезно рассказать, что нужно делать, чтобы оставаться здоровым (посещать врача, хорошо питаться и отдыхать). |
| Дети школьного возраста | На данном этапе ребенок учится сопоставлять факты и делать выводы. Учитывая, что современный ребенок может узнать о ВИЧ в школе, из СМИ, из общения со сверстниками, важно, чтобы выводы, сделанные им из полученной информации, к сожалению, не всегда корректной и во многих случаях содержащей элементы стигмы и дискриминации, не причинили дополнительных страданий. Этого можно избежать, если заранее подготовиться и рассказать ребенку о его диагнозе и том, что такое вирус иммунодефицита человека. Особенно важно обсудить с ребенком перспективы на будущее, связав их с необходимостью продолжать тщательно следить за своим здоровьем, соблюдать гигиену, соблюдать режим дня и диету. Объясните ребенку, что таких детей, как он или она, много, и все они живут обычной жизнью, но просто берегут свое здоровье. Это предотвратит развитие у ребенка чувства одиночества. |
| Подростковый возраст | Специалисты считают, что до подросткового возраста ребенок с ВИЧ должен быть проинформирован о своем диагнозе. Молодые люди такого возраста уже достаточно взрослые для того, чтобы понимать важность этой информации и принимать разумные решения, с кем ею делиться. Особенности подросткового периода требуют определенной деликатности при разговоре о ВИЧ, так как именно в это время у ребенка происходит половое созревание и появляется интерес к противоположному полу. Подростковый возраст Очень важно, чтобы в этом возрасте подросток знал необходимую информацию как о способах профилактики передачи вируса, так и предупреждения нежелательной беременности. В разговоре стоит уделить особое внимание теме: « говорить ли о своем ВИЧ-статусе сексуальным партнерам». Подросток должен четко осознавать последствия как открытия своего статуса, так и его сокрытия. Ведь с одной стороны, не предупредив о наличии у него вируса, он может быть привлечен к уголовной ответственности, с другой стороны, говоря о своем статусе, он расширяет количество людей, которые знают о его тайне, что также может привести к сложностям. Чтобы у ребенка сексуальная жизнь не ассоциировалась только с ВИЧ-инфекцией и риском передачи вируса, необходимо заранее начать разговор об интимных отношениях в целом. Не стоит бояться, что разговор на столь деликатную тему поощрит ребенка к преждевременному началу занятием сексом. Напротив, он позволит осознать вашему ребенку, что сексуальная жизнь требует ответственных решений. |

**Почему иногда лучше не рассказывать о болезни**

Многие родители не рассказывают детям о своем статусе из-за боязни клеймения и дискриминации. Родители могут бояться, что дети от них отвернутся из-за полученной раннее негативной информации о «носителях СПИД». Если ребенок от них и не отвернется, он может считать, что родители сделали ли что-то «плохое» или «не неправильное».

Из-за широко распространенного представления, что «ВИЧ —это СПИД, это смерть», родители могут побояться рассказать правду, потому что ребенок может подумать, что его родитель скоро умрет или уже умирает. Родители часто не могут собраться с силами, чтобы рассказать возможности своей смерти, да и сама тема смерти может быть в семье под запретом.

**Семейные тайны**

Родители чаще всего беспокоятся, что дети не смогут сохранить в тайне их статус. Их очень беспокоит, что дети могут пострадать, если посторонние узнают о том, что родители инфицированы ВИЧ, что дети могут подвергнуться дискриминации в школе или будут изолированы от друзей. Родители бояться, что ребенок раскроет секрет братьям, сестрам или другим родственникам, которые пока ничего не знают. Хотя некоторые родители уверены, что их ребенок умеет сохранить тайну, они считают, что такой груз неприемлем для ребенка. Трудно сказать, какое воздействие может оказать на ребенка хранение такого секрета.

Дети обычно знают семейные тайны, например, употребление наркотиков членами семьи, издевательства над детьми, домашнее насилие и т.п. В таких ситуациях у них отмечаются различные негативные реакции, такие как отчуждение от друзей, нежелание приглашать других детей домой, чувство, что они не такие, как все, и вообще желание спрятаться. Из-за стигматизации, связанной с ВИЧ, рассказ постороннему об этой семейной трагедии может иметь более разрушительные последствия, чем раскрытие других семейных секретов.

Некоторые родители ничего не рассказывают своим детям, пока серьезно не заболеют, а иногда и вообще ничего не говорят об этом. Родители чувствуют, что это может навсегда изменить жизнь детей, и хотят, чтобы они жили «нормальной жизнью» без необходимости посто­янно беспокоиться о родителях или тех, кто их заменяет. В свою очередь, детей может тяготить такое знание, они могут взять на себя больше до­машних обязанностей или начать слишком пристально следить за по­ступками и здоровьем родителей.

**Трудные вопросы**

Обсуждение своего статуса с детьми может оказаться слишком сложным для некоторых родителей, поскольку они не знают, как объяс­нить такие малопонятные вещи, как ВИЧ или СПИД. Никто не может с определенностью сказать, заболе­ют ли они, а если заболеют, то ког­да умрут. Родители не хотят отяго­щать детей эмоциональной неуве­ренностью в будущем.

Некоторые считают, что по­явится возможность излечения, по­этому не хотят травмировать детей рассказами о своей смертельной болезни сегодня, надеясь, что зав­тра будут найдены средства ле­чения.

Если родители рассказывали детям факты о ВИЧ/СПИД, то рас­крытие собственного статуса может вызвать у детей вопросы о том, как родители заразились. Иногда слишком трудно рассказать детям о своих привычках, например нар­комании, гомосексуальных или би­сексуальных наклонностях, практи­ке незащищенного секса, поэтому родители могут решить ничего не рассказывать детям о своем ВИЧ-статусе, чтобы избежать лишних вопросов.

**Насколько вредно ничего не рассказывать?**

Исследования реакции детей на то, что они узнали о болезни, уг­рожающей жизни родителей, на­пример о раке, показали, что все-таки лучше об этом рассказать. Однако некоторые родители и спе­циалисты считают, что это не совсем применимо к ВИЧ/СПИД, посколь­ку другие неизлечимые болезни не вызывают такой стигматизации и дискриминации. Многие считают, что, может быть, не стоит рассказы­вать детям о болезни или возмож­ной смерти родителей от болезней, вызванных ВИЧ, поскольку ученые продолжают исследовать вирус, а сама инфекция уже не обязатель­но приводит к развитию СПИД и смерти.

Решение о том, говорить или не говорить детям о своем статусе, зависит еще и от возраста ребенка и традиций семьи. Например, мно­гие родители не будут ничего рас­сказывать трехлетнему ребенку, но поделятся своим горем с ребенком старшего возраста. Если по семей­ным или культурным традициям младшие дети не участвуют в реше­нии семейных вопросов, родителям будет трудно открыто рассказать о такой сложной проблеме, как ВИЧ-инфекция.

**Эмоциональное состояние членов семьи**

Еще одной причиной, по которой родители могут решить не раскрывать своей тайны, может быть их эмоциональное состояние или состояние их детей. Прежде чем рассказывать о своем статусе, родители сами должны успокоиться, чтобы помочь детям пережить эмоциональный стресс и свести к минимуму возможность излишней драматизации ситуации.

Бывают и другие ситуации дети только-только начинают испытывать чувство стабильности, и родители не хотят его разрушить. Например, ребенок только свыкся с мыслью о смерти отца, поэтому мать не хочет говорить ему, что тоже неизлечимо больна. Ребенку могли незадолго до этого рассказать о разводе родителей, или о том, что родители наркоманы, и его эмоциональное состояние еще неустойчиво. Если ему еще сказать о том, что родители ВИЧ-инфицированы, это будет уже слишком для детской души.

**В каких случаях стоит рассказать о болезни**

Опыт показывает, что если родители решают раскрыть свой статус, они часто делают это, когда дети достигли возраста восьми лет или старше. Родители обычно считают, что в этом возрасте дети уже достаточно взрослые, чтобы воспринять эту новость, особенно, если раньше им уже рассказывали о том, что такое ВИЧ. Начиная с этого возраста, они могут объяснить свои чувства и желания, и эмоционально более восприимчивы.

Если болезнь родителей прогрессирует, они могут решить, что настал «подходящий момент», чтобы рассказать детям о своем диагнозе, разумеется, в зависимости от возраста детей. Родители понимают, что их болезнь эмоционально действует на детей. Решение рассказать о болезни может быть связано и с желанием подготовить детей к мысли о возможной смерти родителей.

**Открытость семейного общения**

Некоторые родители, у которых нет секретов от детей, могут чувствовать себя неловко, не рассказав детям о своем ВИЧ-статусе или обманывая их. Поскольку очень важно чтобы в общении между детьми и родителями существовало доверие, они могут беспокоиться, что их ребенок будет считать, что ему не доверяют, если о болезни родителей ему расскажет кто-нибудь другой. Родители стремятся быть открытыми и честными со своими детьми, они не прячут литературу о ВИЧ и не прекращают разговоры по телефону, когда ребенок входит в комнату.

Для того, чтобы развивать открытость семейного общения при решении проблем, некоторые родители поощряют детей выражать свои мнения и рассказывать о своих мыс­лях и представлениях о будущем.

Другой причиной, которая мо­жет побудить родителей раскрыть свой статус, может стать необходи­мость объяснить изменения в семей­ном укладе. Родители считают, что нечестно утаивать от ребенка то, что происходит. Дети могут реагировать на эти изменения, донимая родите­лей вопросами или проявляя значи­тельные изменения в поведении.

**Случайное разглашение статуса**

Если родители недавно узна­ли о своем диагнозе и считают, что скоро умрут, они могут рассказать о своем статусе.

Для тех, кто уже пережил про­цесс раскрытия своего статуса дру­гим людям, будет легче рассказать об этом ребенку. Они могут бояться, что кто-нибудь расскажет об этом случай­но, или что дети начнут расспраши­вать о происходящем посторонних людей. На решение родителей может повлиять присутствие в семье других взрослых, которые могут оказать под­держку детям.

**Рекомендации специалистов**

Бывает, что от самих родите­лей не зависит принятие решение о раскрытии своего статуса детям, поскольку это могут им настоятель­но рекомендовать специалисты. С профессиональной точки зрения иногда нежелательно скрывать правду. Кроме того, специалистов может беспокоить эмоциональное благополучие детей.

К сожалению, в некоторых си­туациях специалисты высказывают озабоченность о вопросах защиты детей из-за изменений детского по­ведения, которое показывает, что дети догадываются о происходящем. Специалисты считают, что откровен­ный разговор с ребенком поможет положительно повлиять на его пове­дение. В таком случае, родителям достаточно сказать ребенку, что они больны (не обязательно ВИЧ), и по­ведение детей улучшится.

Некоторые специалисты реко­мендуют родителям рассказать де­тям о своем статусе по двум при­чинам. Первая базируется на ре­зультатах исследования, которые свидетельствуют, что, чем раньше ребенку сказать о болезни и возмож­ной смерти родителей, тем больше ребенок будет готов к возможным изменениям в своей жизни. Некото­рых родителей такая подготовка де­тей к изменениям может подтолкнуть к раскрытию своего статуса. Иссле­дования семей, пострадавших от других тяжелых заболеваний, пока­зывают, что дети о многом догады­вались, и что их фантазии часто были гораздо более ужасными, чем реаль­ное положение дел.

Вторая причина, важность ко­торой подчеркивают некоторые специалисты, это защита прав ребенка. Приверженцы этой идеи считают, что детям обязательно следует рассказывать о ВИЧ-статусе (их собственном или их родите­лей), потому что они имеют право это знать.

**Этапы раскрытия тайны**

Таскер в своей книге «Как мне это рассказать?» пишет о четырех этапах раскрытия тайны, которые может пройти семья.

**Скрытность**

На этом этапе взрослые только узнали свой диагноз, переживают эмоциональный стресс и не хотят никому рассказывать о своем статусе. Родители могут доверять свои тайны только в одной-двух ситуациях, например, на приеме у врача, который поставил первоначальный диагноз.

**Пробы**

Родители продолжают хранить тайну о своем диагнозе, но со временем становятся менее скрытными. Они могут испытывать противоположные чувства — «рассказать, не рассказать?». Они могут начать рассказывать детям о ВИЧ иносказательно.

**Готовность**

Родители планируют раскрыть свой статус детям.

**Раскрытие**

Со временем родители решают рассказать о своем статусе. Они могут использовать специальный, план, отвечать на вопросы детей или просто рассказать обо всем, когда почувствуют, что пришло время.

**Что нужно рассказать детям**

Неплохо, если у родителей есть возможность обсудить с кем-нибудь еще решение о раскрытии своего статуса и том, какие слова для этого подобрать. В зависимости от ситуации можно подумать и о других способах сообщить об этом детям. Можно попробовать организовать с детьми ролевую игру, чтобы дети отвечали на разные вопросы или записывали свои ответы, или найти книгу о ВИЧ/СПИД, которую родители могут прочитать детям.

Многие родители решают рассказать детям о своей болезни, но говорить, что она связана с ВИЧ. Может быть, именно этого ребенок и ждет от родителей, а более подробную информацию ему можно сообщить позже.

Родители должны оценить, с какой информацией их ребенок может справиться. Маленькие дети могут понять простые объяснения о том, что такое ВИЧ. Например: «У всех людей в крови есть хорошие, белые клетки. Они помогают людям не болеть. А у меня в крови клетки заболели, поэтому я иногда быстро устаю или болею».

Объяснения можно построить и на привычных ситуациях — например, посещение врача при болезни Врач может сказать, что у ребенка вирус ОРЗ. Родители могут объяснить ребенку, что тоже заразились вирусом, только не таким, от которого дети болеют простудой. Этот вирус никуда не девается, поэтому иногда мама/папа чувствует себя плохо «и не может с тобой поиграть», или «поэтому мама или папа должны лечь в больницу, что­бы врачи дали им лекарство, от ко­торого они будут лучше себя чув­ствовать».

Когда ребенок подрастет, мож­но сказать ему, как называется этот вирус, если это уместно. Старшим детям и подросткам можно сообщать похожую информацию на основании их понимания природы болезни, функций организма и обсуждения проблем наркотиков и секса.

Другие дети и подростки мо­гут получить эту информацию в СМИ или при обсуждении темы ВИЧ в школе. Иногда на базе этой инфор­мации, иногда на основании знания о прошлом своих родителей дети могут догадаться, что члены их се­мьи инфицированы ВИЧ.

Что можно рассказать ребен­ку, зависит еще и от вербальных и невербальных признаков, указыва­ющих, как ребенок справляется с новой информацией. Например, ре­бенок может расстроиться, уйти от разговора или сменить тему, или убежать из комнаты.

Родители должны поговорить с детьми о важности сохранения этой информации в тайне. Это оз­начает, что ребенок должен знать, кто еще в курсе дела, и с кем мож­но об этом говорить. Детям нужно сказать, что они не должны никому этого рассказывать ни при каких условиях. Нужно найти объяснение, в соответствии с их возрастом, по­чему они не должны рассказывать об этом другим, например, ска­зать, что некоторые люди плохо думают о ВИЧ и из-за этого могут воз­никнуть неприятности.

**Реакция детей на информацию о том, что в семье есть ВИЧ-инфицированные**

Дети по-разному реагируют, когда узнают, что кто-то из членов семьи инфицирован ВИЧ. Посколь­ку для взрослых детская реакция может оказаться непредсказуемой, родителям стоит посоветоваться со специалистами, имеющими опыт работы с детьми и молодежью, и получить их поддержку. Реакция детей на такую информацию зави­сит и от возраста, способности выс­казать свою точку зрения, разреше­ния на это старших членов семьи, а также от умения детей мыслить.

Некоторым родителям требу­ется помощь, поскольку они не мо­гут допустить, что дети могут нега­тивно отреагировать на такую ин­формацию. Таким родителям необходимо помочь соотнести их собственную горестную реакцию после того, как им был сообщен ди­агноз, с реакцией детей.

Реакция детей, как впрочем, и взрослых, может проявиться через некоторое время. Они могут испы­тывать горе из-за чувства утраты близкого человека, даже хотя он на самом деле еще жив. Они могут чув­ствовать, что их нормальная жизнь в семье прекращается. Они могут постоянно думать об умирающем родственнике, могут утратить чув­ство стабильности и безопасности жизни в родительском доме, ли­шиться привычного общения с родственником, инфицированным ВИЧ. Если сам ребенок инфицирован ВИЧ он может потерять надежду на будущее, на то, что у него когда-нибудь будет семья, работа или образование.

Для некоторых детей, догадавшихся, что кто-то из членов их семьи ВИЧ-инфицирован, сообщение об этом вызовет облегчение, потому что их догадки подтвердились и больше не надо притворяться, что они ничего не знают.

Иногда может показаться, что ребенок вообще никак не реагирует на сказанное. Это происходит не потому, что он не понимает значения этой информации или что информа­ция не вызвала сильной peaкции. Ему может потребоваться время чтобы подумать обо всем наедине, его может беспокоить, как родители справятся с его реакцией.

Иногда дети и подростки никак не проявляют своих чувств перед родителями, боясь их расстро­ить, потому что в семье не принято проявлять эмоции.

Дети могут быть так сильно шокированы, что не проявят ника­ких внешних эмоций.

Если родители или другие взрослые окажут ребенку мораль­ную поддержку, он сможет обсудить с ними свои чувства и страхи, задать вопросы и выразить эмоции, которые испытывает.

**Поддержка ребенка**

В настоящее время во многих странах на разном уровне осуществляются мероприятия по поддержке и обслуживанию детей и подростков, инфицированных ВИЧ. Родители могут найти такую поддержку «по своим каналам, например, среди друзей, церковных или общественных групп. Из-за опасений несоблюдения конфиденциальности и последующего клеймения родители часто ищут альтернативные пути поддержки для своих детей, Решаясь в добровольческие или филиальные учреждения. Иногда дети ищут помощь, не ставя родителей в известность. Некоторые родители считают, что нужно сказать кому-нибудь в школе, где учится их ребенок, о том что в семье есть ВИЧ-инфицированные. Они надеются, что это может стать источником поддержки для ребенка, если может так же активно, как раньше, участвовать в школьной жизни.

Школы часто могут оказать поддержку детям. Родители могут ничего не сказать ребенку, но считают, что должны поставить в известность школу, чтобы объяснить неприемлемое или странное поведение ребенка, такое, как невнимательность или, наоборот, привязчивость. Если родители уже все сказали ребенку, они могут счи­тать, что будет неплохо, если их ре­бенок сможет обсуждать свои чув­ства с кем-нибудь еще.

Людей часто беспокоит, как на ребенка подействует информация о ВИЧ-статусе одного из членов се­мьи. Школа может помочь устано­вить связь между семьей и служба­ми, оказывающими помощь детям, например, с социальными работни­ками системы просвещения, детски­ми клиниками или психологической службой школы.

У семей часто бывают крепкие связи с общественностью или меди­цинскими работниками, которые становятся основным источником поддержки. Социальные работники больниц, психологи, терапевты и консультанты тоже могут быть при­влечены к работе этим способом.

Другие способы поддержки можно найти в государственных и добровольческих детских органи­зациях. Они имеют богатый опыт и могут предложить разнообразную помощь детям в решении разных проблем. Однако, поскольку про­блема ВИЧ в связи с детьми воз­никла относительно недавно, неко­торым из этих детских организаций не хватает специального опыта, не­обходимого для оказания такой помощи.

С другой стороны, одна из трудностей, с которыми сталкивают­ся многие семьи, пострадавшие от ВИЧ, это нехватка знаний о потреб­ностях детей в организациях для взрослых. Работа некоторых орга­низаций по борьбе с ВИЧ/СПИД внушает оптимизм, развиваются рабочие и творческие партнерские отношения между организациями по работе с взрослыми и организа­циями по работе с детьми.

В ответ на эпидемию ВИЧ и взрослые и детские организации должны приобрести дополнительные знания о ВИЧ и сконцентрировать внимание на потребностях детей.

**3. Формирование и поддержание приверженности лечению у детей, живущих с ВИЧ**

*Когда речь идет о детях с ВИЧ дошкольного и раннего школьного возраста, то, если мы говорим об их приверженности терапии, то понимаем, что она полностью зависит от взрослых, которые о них заботятся, или под чьей опекой они находятся.*

**Именно при наличии приверженности у ЛОУ (людей, осуществляющих уход) в данном случае будет зависеть успех.**

Поэтому нужно выявлять и учитывать, как выше обозначенные общие и индивидуальные факторы, касающиеся взрослых, так и факторы, обусловленные возрастом и средой обитания ребенка. Нужно принимать во внимание связанные с каждым периодом жизни ребенка изменения в поведении (например, важно учитывать изменения с возрастом отношения к самостоятельности или возрастное стремление копировать поведение авторитетных взрослых), особенности отношения ребенка к приему терапии и различных лекарственных форм, информированность с учетом возрастных особенностей о своем заболевании/состоянии и необходимости приема лекарств и т.п. В подростковом возрасте важную роль будут играть такие личностные возрастные факторы, как стремление к самоутверждению, самостоятельности в принятии решений, критичное отношение к окружающему миру, в крайних вариантах приводящие к конфликтности и протестному поведению.

Роль приверженности терапии в лечении пациентов с ВИЧ-инфекцией

Эффективность АРВ терапии доказана как существующим многолетним клиническим опытом, так и многочисленными исследованиями, подтверждающими, что высокоактивная АРВ терапия имеет вирусологический, иммунологический результат и существенно повышает выживаемость пациентов, приверженных терапии. Но, как было отмечено ранее, эффективность лечения при ВИЧ-инфекции предполагает непременное условие – очень высокий уровень приверженности (95%), который необходим в связи с тем, что препараты не воздействуют на сам вирус, попавший в организм, а препятствуют проникновению вируса в неинфицированные клетки, блокируя специфические рецепторы, «консервируют» ВИЧ в пораженных клетках и не дают развиваться процессу далее, воздействуя на ферментную систему вируса. Чтобы вирус не мог вновь активизировать свою деятельность, терапия должна быть непрерывной. Только в таком случае в крови постоянно поддерживается необходимая концентрация антиретровирусных препаратов. Небольшое отклонение от режима приема препаратов вызывает серьезную потерю контроля над репродукцией вируса. Пропуск 10% предписанных доз приводит к удвоению уровня РНК вируса в крови. Если пациент принимает менее 90% назначенных доз, 21 начинает снижаться число лимфоцитов CD4.

Установлена зависимость между приверженностью и прогрессированием заболевания: при повышении приверженности на 10% риск прогрессирования ВИЧ-инфекции снижался на 21%, а при снижении приверженности на 10% риск прогрессирования повышался на 16%, а риск смерти возрастал в 4 раза. При высокой приверженности сокращается и частота госпитализаций. В результате несоблюдения рекомендаций и предписаний врача наблюдается ухудшение состояния здоровья пациента, а это приводит к удорожанию стоимости лечения, поскольку требует привлечения дополнительных человеческих и финансовых ресурсов.

Взаимозависимость приверженности и результатов лечения обусловлена крайне высокой мутабельностью вируса. В организме ВИЧ-позитивного человека, не принимающего терапию, вырабатывается несколько миллиардов копий вируса в день, что приводит к частым мутационным изменениям, которые способствуют быстрой трансформации вируса и его высокой приспосабливаемости. Когда пациент находится на АРВ лечении, но не является высокоприверженным АРВТ, появившиеся вирусы-мутанты, невосприимчивые к принимаемым препаратам, продолжают размножаться и, в конце концов, становятся основным генотипом вируса в организме. Развивается устойчивость (резистентность) к препаратам назначенной схемы. Чем выше уровень вирусной нагрузки во время лечения, тем выше вероятность того, что резистентность возникнет. Поэтому очень важно снижать вирусную нагрузку как можно быстрее. Каждый раз, когда уровень любого препарата снижается (вследствие пропуска приема), возникает риск развития резистентности вируса к данному препарату в этой комбинации.

**Так как резистентность не обратима, ее развитие приводит к необходимости подбора и назначения новой схемы, а это – новый стрессовый этап для организма, связанный с процессом адаптации.** Также есть сложности при подборе последующих схем из-за существующей кросс-резистентности между препаратами одного класса. Поэтому приверженность пациентов имеет также и существенный экономический эффект. Более дорогостоящие схемы лечения приводят к удорожанию курса терапии для неприверженного пациента, к дополнительным трудозатратам и нагрузке на специалистов, развитию осложнений заболевания с потерей трудоспособности пациентов с ВИЧ и снижением их социальной активности. А в контексте нового стратегического подхода к АРВ терапии «лечение как профилактика» утрачивается профилактический эффект терапии в связи с высокой вирусной нагрузкой у пациента. Низкая приверженность режиму лечения способствует повышению риска передачи устойчивых штаммов ВИЧ.

**Роль родителей и самих детей (подростков) в процессе поддержания приверженности**

Соблюдение врачебных назначений требует усилий со стороны больного и зависит от сложности схемы лечения, самого больного и медицинских работников. Эти факторы имеют особое значение при лечении ребенка. Особенно трудно поддерживать приверженность у детей и их родителей.

От взрослого требуются целеустремленность и самоотдача, от больного ребенка – посильное участие. Степень этого участия зависит от возраста ребенка и от его взаимоотношений с родителями (или опекунами).

Проводить антиретровирусную терапию детям особенно сложно. Антиретровирусная терапия практически всегда планируется заранее и от правильной подготовки больных детей и их родителей (опекунов) зависит успех терапии. Маленьким детям препараты для приема внутрь необходимо давать в жидкой форме или подмешивать в пищу, при этом главным препятствием становится неприятный вкус лекарств. Очень трудно приспособить режим приема препарата к частым кормлениям ребенка. Дети зависят от взрослых, поэтому важно оценить, может ли ухаживающий за ребенком человек правильно и вовремя давать ему препараты.

Задача взрослых – обеспечить ребенку прием каждой дозы, каждый день, на протяжении всей жизни. Родителей и опекунов следует обучить, как действовать в тех случаях, если ребенок отказывается от приема лекарств. Родители не должны заставлять ребенка принимать лекарство путем принуждения и подкупа. Эти методы могут дать кратковременный эффект. Следует запретить ребенку делать что-либо до тех пор, пока он не примет лекарство. Поскольку доказано, что от приверженности к лечению зависит вирусологическая и иммунологическая эффективность терапии, нужно внимательно следить за соблюдением режима лечения. Ответственность за это должны нести все – ухаживающий за ним человек и медработник, пациент (если это ребенок старшего возраста или подросток).

**Повысить приверженность к лечению может помочь:**

■ использование аптечек-органайзеров, памяток, будильников, пейджеров, таймеров;

■ использование обучающих средств, в том числе плакатов, календарей;

■ помощь групп поддержки и индивидуальных консультантов.

**4. Возможность получения помощи семьям и поддержка детей, живущих с ВИЧ.**

Система социальной защиты и социального обслуживания населения существует несколько десятилетий. Социальное обслуживание представляет собой деятельность социальных служб по социальной поддержке, оказанию социально-бытовых, социально-медицинских, психолого-педагогических, социально-правовых услуг и материальной помощи, проведению социальной адаптации и реабилитации граждан, находящихся в трудной жизненной ситуации. На протяжении этого времени накопился значительный опыт в сфере практической помощи пожилым людям, инвалидам, малообеспеченным семьям и др. Однако, ВИЧ-инфицированным людям не хватает общих услуг, предназначенных для незащищенных слоев населения. Такие люди часто нуждаются в комплексной, междисциплинарной, специфической помощи, все это можно объединить в социальном сопровождении.

Основными видами социального сопровождения при работе с ВИЧ-инфицированными и группами риска являются профилактическое и целенаправленное. Основной целью профилактического социального сопровождения является снижение степени поведенческих рисков в отношении ВИЧ-инфекции у клиентов из уязвимых групп, находящихся в трудной жизненной ситуации. Клиенту предоставляется интенсивная и пролонгированная помощь в виде консультаций, поддержки и посредничества в установлении контактов с различными сервисными службами. Профилактическая программа должна заключаться не только в информационном воздействии, но и в оказании помощи в изменении жизненных ситуаций, порождающих рискованное поведение.

Социальное сопровождение – это многоуровневый процесс. На каждом уровне определяется активность и интенсивность работы специалиста и клиента, а также степень вмешательства со стороны организации. Существует три уровня социального сопровождения:

I уровень – интенсивное сопровождение (интенсивный, активный патронаж);

II уровень – поддерживающее сопровождение (поддерживающий патронаж);

III уровень – мониторинговое сопровождение (дистанционное сопровождение).

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Специалист по  социальной работе | I уровень  *Интенсивное*  *сопровождение* | II уровень  *Поддерживающее*  *сопровождение* | III уровень  *Мониторинговое*  *сопровождение* |
| Активная позиция |
| Пассивно-активная  позиция |
| Пассивная позиция |
| Клиент | Пассивная позиция | Пассивно-активная  позиция | Активная позиция |
| *Социальная*  *беспомощность* |
|  |
| *Социальная*  *ответственность* |

Интенсивное сопровождение осуществляется в период, когда клиент находится в социально опасном положении. Интенсивная помощь семье оказывается всеми членами междисциплинарной группы. На данном уровне при помощи специалистов семья выходит из кризисной ситуации, угроза жизни и здоровью исчезает, устраняется риск отказа от ребенка, у ВИЧ-инфицированных членов семьи формируется приверженность к лечению и регулярному обследованию. Время, затрачиваемое на социальное обслуживание семьи, является самым большим на этом этапе. Встречи специалистов с клиентом происходят в соответствии с индивидуальным планом, не реже одного раза в неделю. Интенсивное сопровождение часто осуществляется в форме домашних визитов специалиста по социальной работе и психолога. При визите на дом появляется возможность оценки условий жизни матери и ребенка, их эмоциональный контакт. Специалисты занимают активную позицию в решении проблем ВИЧ-инфицированной семьи, члены которой могут оставаться пассивными и испытывать социальную беспомощность.

Поддерживающее сопровождение начинается в период снятия остроты кризисной ситуации. Происходит ликвидация угроз жизни и здоровью ребенка, появляется некоторая стабильность в семье. В это время важной является работа на закрепление результатов. Лидирующая позиция специалистов снижается, а активность клиента возрастает. На этом этапе встречи с семьей происходят не реже одного раза в две недели, также может поддерживаться контакт по телефону. Специалист консультирует членов семьи, помогает ВИЧ-инфицированному планировать и осуществлять самостоятельные действия, анализировать полученные результаты.

Мониторинговое сопровождение приходится на период разрешения социальных, психологических, материальных и иных проблем. Уменьшается необходимость в постоянном контроле и сопровождении со стороны специалистов. Участие специалиста в жизни семьи сводится к минимуму. Но им продолжают поддерживаться доверительные отношения. На момент перехода к мониторинговому сопровождению семья не нуждается в постоянной помощи и заботе о них извне, они могут справляться с возникающими проблемами самостоятельно. Некоторые проблемы семьи могут оставаться еще нерешенными. Специалистом поддерживается контакт по телефону примерно один раз в месяц.

Медицинское сопровождении ВИЧ-положительного ребенка

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

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

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

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

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

Положительный результат вирусологического исследования не является окончательным, нос большой долей вероятности (около 98%) указывает на ВИЧ-инфицирование. В этом случае повторное вирусологическое исследование должно быть предпринято через 2-4 недели. При получении отрицательного результата исследования в возрасте 1-2 месяца ребенок должен быть тестирован вновь в возрасте 4-6 месяцев.

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

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

Диагноз ВИЧ-инфекции подтверждается:

■ по результатам определения нуклеиновых кислот ВИЧ – в возрасте до 18 месяцев;

■ по результатам определения антител к ВИЧ – в возрасте 18 месяцев и старше;

■ по клиническим проявлениям и данным эпидемиологического анамнеза – независимо от возраста (при отсутствии результатов лабораторного обследования).

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

■ получены два и больше положительных результата определения нуклеиновых кислот (ДНК) ВИЧ;

■ получены положительные результаты обследования на антитела к ВИЧ (в возрасте 18 месяцев и старше);

■ наличие у ребенка клинических проявлений ВИЧ-инфекции (СПИД-индикаторные заболевания), при этом установлено, что его мать ВИЧ-инфицирована.

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

Существуют также определенные противопоказания к вакцинации и прививки ВИЧ-инфицированных детей. У больных с иммунодефицитом полностью безопасны инактивированные вакцины, хотя они могут и не давать желаемого иммунного ответа. Поэтому вполне обосновано определение титров антител у этих больных – по завершении серии прививок и «доливку» при сниженном ответе. Живые вакцины в принципе противопоказаны, хотя при отсутствии лабораторных признаков иммунодефицитного состояния (бессимптомная стадия ВИЧ-инфекции) проводится вакцинация коревой, паротитной, краснушной, ветряночной вакциной с контролем антител через 6 месяцев и повторной прививкой при их низком уровне.

Иммунизация убитыми вакцинами. Все инактивированные вакцины (в т.ч. анатоксины), рекомбинантные вакцины вводятся ВИЧ-инфицированным детям, вне зависимости от стадии заболевания и числа СD4+ лимфоцитов.

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

Помимо календарных прививок настоятельно рекомендуется проведение активной профилактики Хиб- и пневмококковой инфекции (с 2 месяцев), а также гриппа. Поскольку ВИЧ-инфекция представляет собой высокий риск по инвазивной пневмококковой инфекции, вакцинация детей ВИЧ+(Превенар, Пневмо23 по обычной схеме) является приоритетной. Вакцинация более чем в 2 раза снижает риск пневмококковой инфекции. В ответ на гриппозную вакцину , ВИЧ+ дети вырабатывают антитела в несколько сниженном титре (чем неинфицированные). Эта прививка для них обязательна.

Иммунизация живыми вакцинами. Живые вакцины – коревая, краснушная и паротитная – вводятся всем детям с установленным диагнозом «ВИЧ-инфекция» после иммунологического обследования для исключения иммунодефицитного состояния (ИДС). При отсутствии иммунодефицитного состояния живые вакцины вводятся в соответствии с Календарем.

При наличии ИДС введение живых вакцин противопоказано (критерии отсутствия ИДС – клинические данные, показатели CD4). Через 6 месяцев после первичного введения живых вакцин осуществляют оценку уровня специфических антител и при их отсутствии 22 вводят повторную дозу вакцины с предварительным лабораторным контролем иммунного статуса.

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

Детей, инфицированных ВИЧ, ВОЗ прививать БЦЖ не рекомендует.

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

Однако в регионах с низкой заболеваемостью туберкулезом вакцинация БЦЖ ВИЧ-инфицированным детям не проводится.

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