

Воспитание ВИЧ-инфицированного ребенка в замещающей семье



В списке диагнозов детей–кандидатов в опекуны, усыновители нередко встречается ВИЧ-инфекция. Некоторых приемных родителей не пугает наличие такого заболевания у ребенка. Но чаще всего папы и мамы не решаются взять в семью малыша или подростка с таким диагнозом. Основная причина: страх и отсутствие информации о течении болезни, а также о возможности излечения и способах заражения. Тем более, если в семье есть кровные дети.

На сегодняшний день вероятность рождения инфицированного ребёнка от ВИЧ-инфицированной женщины составляет около 30%. Однако, при условии проведения беременной назначенных врачом профилактических мероприятий, риск рождения у нее ВИЧ-инфицированного ребёнка снижается до 1,5–2%. Это означает, что из 100 детей, рождённых ВИЧ-инфицированными матерями, 98% будут здоровы.

В большинстве случаев практически невозможно сразу после рождения ребёнка от ВИЧ-инфицированной матери достоверно оценить вероятность его заражения. Для окончательного подтверждения или опровержения диагноза необходимо определённое время. Так, у всех новорожденных в крови обнаруживаются антитела к ВИЧ, переданные пассивно матерью, которые в дальнейшем исчезают из организма ребенка с его ростом. Это означает, что ребёнок не будет инфицирован.

Возможна другая ситуация, в которой ребенок был инфицирован внутриутробно или в процессе родов, тогда антитела не будут исчезать, т.к. кроме материнских антител, начнут вырабатываться собственные и через некоторое время, используя комплексную лабораторную диагностику, можно будет найти другие подтверждения наличия вируса в крови. Следовательно, существует вероятность проявления ВИЧ-инфицирования у младенца в более поздние сроки, а не сразу после рождения.

Дети, ВИЧ-инфицированные матери которых пассивно передали им антитела к ВИЧ, считаются условно больными. Такое состояние, согласно Международному

классификатору болезней (МКБ-10), обозначается как неокончательный тест на ВИЧ.

Эти дети составляют большинство от числа детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. С ростом ребёнка происходит разрушение материнских антител и, обычно после 1,5 летнего возраста, практически все лабораторные тесты на ВИЧ-инфекцию у них отрицательные. В России такие дети по достижению 1,5 летнего возраста снимаются с учета, при условии отрицательных анализов.

Можно ли заразиться ВИЧ в процессе общения с ВИЧ-инфицированным ребенком? Какие необходимо принять меры предосторожности?

Считается, что бытовым путем заразиться ВИЧ невозможно. ВИЧ неустойчив во внешней среде и чувствителен ко всем дезинфицирующим средствам. Заразиться ВИЧ возможно несколькими путями: половым, парентерально (через кровь) и вертикальным (от матери к плоду). Источником заражения является ВИЧ-инфицированный человек, который может находиться, как в стадии развёрнутых проявлений заболевания (СПИД), так и в бессимптомной стадии вирусносительства (что происходит гораздо чаще).

Несмотря на то, что вирус находится во всех жидкостях и тканях человека, опасными для дальнейшего распространения инфекции считается кровь, сперма, вагинальный секрет и грудное молоко. Это связано с тем фактом, что в слюне, слезной жидкости и моче вирус находится в небольшом количестве, недостаточном для заражения другого человека. Также считается доказанным, что кровососущие насекомые не играют роли в распространении ВИЧ-инфекции.

ВИЧ-инфицированный ребенок по здоровью и развитию в целом не отличается от ребенка без этой инфекции. Наличие ВИЧ-инфекции в большинстве случаев не влияет на физическое и интеллектуальное развитие ребенка. Если правильно подобрано лечение, то ребенок может вести обычный образ жизни и продолжительность жизни практически не ограничена наличием вируса, т.е. «приравнена к нормальной» и зависит от других факторов.

Жизнь ВИЧ-инфицированных детей не крутится вокруг их диагноза. Они, как и обычные дети, любят играть, бегать, шалить. Им, как и все детям, важно чувствовать любовь и поддержку родных. Они также мечтают о том, кем станут в будущем. Им тоже хочется быть полноправными членами общества. Но в связи с диагнозом у них возникают и особые потребности.

Дети с диагнозом ВИЧ-инфекция нуждаются в более пристальном внимании и более строгом лечении в период заболеваний, у них большая вероятность возникновения осложнений.

Замещающие родители ВИЧ-инфицированного ребенка обязаны:

1. Строго соблюдать правила диспансерного наблюдения в СПИД-центре. Приводить ребенка для планового клинико-лабораторного обследования один раз в три месяца.

2. Строго выполнять назначения специалистов СПИД-центра по лечению ВИЧ-инфекции, соблюдать дозы и режим приема лекарственных препаратов. Антиретровирусные препараты для лечения ВИЧ-инфекции назначаются пациенту пожизненно, непрерывным курсом. Законные представители не имеют право самостоятельно принимать решение об отмене или перерывах в лечении, изменении режима дозирования препаратов.

3. В случае нарушения опекунами, приемными родителями диспансерного наблюдения и лечения ВИЧ-инфицированного ребенка администрация СПИД-

центра имеет право обратиться в отдел опеки, попечительства с просьбой оказать содействие в привлечении законных представителей к ответственности за невыполнение своих обязанностей в целях сохранения здоровья и жизни ребенка.

Надо ли ставить в известность ребенка, воспитателей и докторов?

Жизнь ВИЧ-инфицированного человека часто связана с явлениями стигмы и дискриминации со стороны социального окружения. Стигматизация – это предвзятое, негативное отношение к отдельному человеку, связанное с наличием у него особых признаков. Стигматизация является одними из главных причин, по которым родители отказываются рассказать о ВИЧ-положительном статусе ребенка. То есть, пытаясь защитить ребенка от стигмы или дискриминации, семья скрывает от него правду. Кроме того, дети 4–7 лет открыты в общении с друзьями, другими родственниками, соседями, воспитателями и т. д. Учитывая это, родители переживают, что их ребенок может случайно рассказать о своем статусе кому-то из социального окружения и, таким образом, повредит себе и семье. По их мнению, свой ВИЧ-статус следует держать в тайне, по крайней мере, некоторое время. Все эти переживания могут повлечь увеличение внутреннего напряжения каждого из родителей, что приводит к ухудшению отношений между ними, а также между родителями и ребенком. Из-за желания не навредить ребенку родители часто отказываются отвечать на вопросы ребенка относительно его состояния здоровья, не дают объяснения по приему лекарств либо отвечают слишком обобщенно, в частности говорят ребенку, что у него другая болезнь. При отсутствии ответов родителей дети пытаются самостоятельно ответить на собственные вопросы. Зачастую эти ответы являются ошибочными. Дети могут подумать, что болеют из-за того, что плохо себя вели, что скоро умрут, или же лекарство можно не пить, поскольку они не чувствуют себя больными.

Таким детям, в отличие от остальных, потребуется подготовка к раскрытию их статуса ВИЧ-инфицированного, а затем и последующая социально-психологическая поддержка. Столь серьезную информацию им придется не только принять, но и научиться хранить как тайну и уметь сказать о ней только тогда, когда это необходимо.

В зависимости от того, кто и в какой форме рассказал ребенку о заболевании, что говорили вокруг, ребенок может испытывать самые разные эмоции, связанные с заболеванием. Важно разобраться, с чем именно связано беспокойство ребенка и постараться развеять его страхи.

Страх смерти, отверженность, инаковость... Вам важно всегда давать понять ребенку, что ВИЧ не накладывает на него никаких ограничений, что здоровьем он не отличается от других ребят. Делайте это в форме позитивных утверждений. Это не самый простой и главное не быстрый процесс, но у вас все получится, если вы проявите терпение и не будете сами демонстрировать ребенку то, чего он боится. Помните, что излишняя забота о его здоровье, постоянные вопросы «Как ты себя чувствуешь?», «У тебя ничего не болит?», отказы на основании «тебе этого нельзя» будут усиливать страхи ребенка. Чаще говорите ему: «Ты можешь!», «Тебе это по силам!», «Тебе ничто не мешает». Это всегда полезно.

Но если чувствуете, что это слишком сложно для вас, обратитесь к психологу. Хотя в любом случае, основная нагрузка по преодолению детских страхов будет на вас.

Бывают случаи, когда воспитательница в детском саду ничего не знает о ВИЧ-инфекции и боится, что кто-то из детей заразится, а обвинят ее. Изменять нужно

степень осведомленности воспитателя: что она может сделать, чтобы никто не заразился. Возможно, пригласить в детское учреждение специалистов, которые развеют опасения персонала. А может быть сформировать некий регламент действий на случай «опасной ситуации».

Как и все дети, такие малыши и подростки нуждаются в соблюдении режима сна и питания. Детей нужно обучить навыкам гигиены – объяснить, что такие вещи, как зубная щетка, расческа, полотенце, белье – все это личные вещи. И у каждого они должны быть свои. Причем не потому, что ребенок, делаясь этими вещами с другими ребятами, может заразить их ВИЧ-инфекцией. Наоборот, сейчас достаточно различных заболеваний, которые могут передаваться через эти предметы. То есть, необходимо предостеречь ребенка от возможности заразиться самому чем-то еще.

Как и обычные сверстники, дети с ВИЧ-инфекцией должны знать, как оказать самому себе и другим первую помощь в случае небольших травм (порезы, царапины). Родители должны объяснить, почему надо обработать ранку перекисью водорода, чтобы в нее не попали микробы.

Конечно, таким ребятам необходимо помочь в формировании личностных качеств и повышении самооценки. Впрочем, эти же психологические приемы поддержки нужны и их обычным сверстникам. Также, как и физическая нагрузка, отдых, поездки на море.

Детям сложно понять, почему в приеме жизненно важных для них антиретровирусных лекарств нет перерывов. Почему в детском лагере нужно объяснять, почему ты пьешь таблетки или ходишь в медпункт каждый день два раза. Иногда таблетки приходится принимать скрытно, чтобы избежать досужих расспросов.

Совет будущим приемным родителям:

Если вы опасаетесь, раздумываете принимать или нет ВИЧ-положительного ребенка в семью, это нормально. Ищите больше информации об особенностях жизни таких детей. Познакомьтесь с семьями, которые уже воспитывают приемного ВИЧ-позитивного ребенка, и узнайте с какими сложностями они столкнулись. Оцените свои силы: вам нужно будет, кроме прочего обеспечить непрерывное лечение ребенку, обладать достаточными знаниями о ВИЧ/СПИДе и при случае, быстро и убедительно рассказать о том, что опасность ваш ребенок не представляет и обладает теми же правами, что и любой другой гражданин страны.

Катерина Демина, психолог-консультант, специалист по детской психологии, отмечает, что *«...известие, что у вашего ребенка неизлечимое заболевание, всегда вызывает сильную эмоциональную реакцию. Обычные стадии проживания горя: шок, отрицание, гнев, депрессия, принятие, присутствуют и в этом случае, иногда они сменяются очень быстро. Но в нашей культуре существуют как будто «более приличные» и «неприличные» диагнозы.*

А вот ВИЧ табуирован и вызывает сложное переживание, замешанное на стыде и тайне. Как будто ребенок сразу становится «нечистым», испорченным, аморальным.

Вот тут возникает проблема этического толка. С одной стороны, мы обязаны сообщать об имеющемся инфекционном заболевании медсестре в детском саду и школе. И эта информация является «персональными данными», никто не вправе открывать ее третьим лицам. Во-вторых, ребенок постарше обязательно должен быть осведомлен о своем заболевании, знать правила безопасности,

уметь ответить на вопросы. Видимо, надо сразу обучать, что отвечать на грубость или бестактность: «нет, моя мама не наркоманка, меня заразили в больнице».

На самом деле, однозначных рекомендаций я здесь дать не могу. Дети разные, кто-то более упругий, сопротивляется давлению, кто-то хрупкий и чувствительный. Смотрите на своего ребенка, прислушивайтесь к собственным ощущениям. Единственно, хорошо бы отличать одно от другого: ваши эмоции могут быть гораздо сильнее и ярче, чем чувства ребенка».

Статья подготовлена Маурер Светланой Александровной, заведующим отделом развития замещающего семейного устройства Алтайского краевого центра ППМС-помощи по материалам сайтов: <https://childrenplus.ru/> Благотворительного фонда «Дети+»; <https://changeonelifе.ru/> Измени одну жизнь

Литература:

Ослон В.Н. Жизнеустройство детей-сирот: профессиональная замещающая семья./ В.Н Ослон - М.: Генезис, 2006. - 368с.

Соловьева Н.В. Социально-психологическое сопровождение семей, воспитывающих ВИЧ-инфицированных детей // Электронный журнал «Общество. Культура. Наука. Образование».-2016.-Вып. 1.