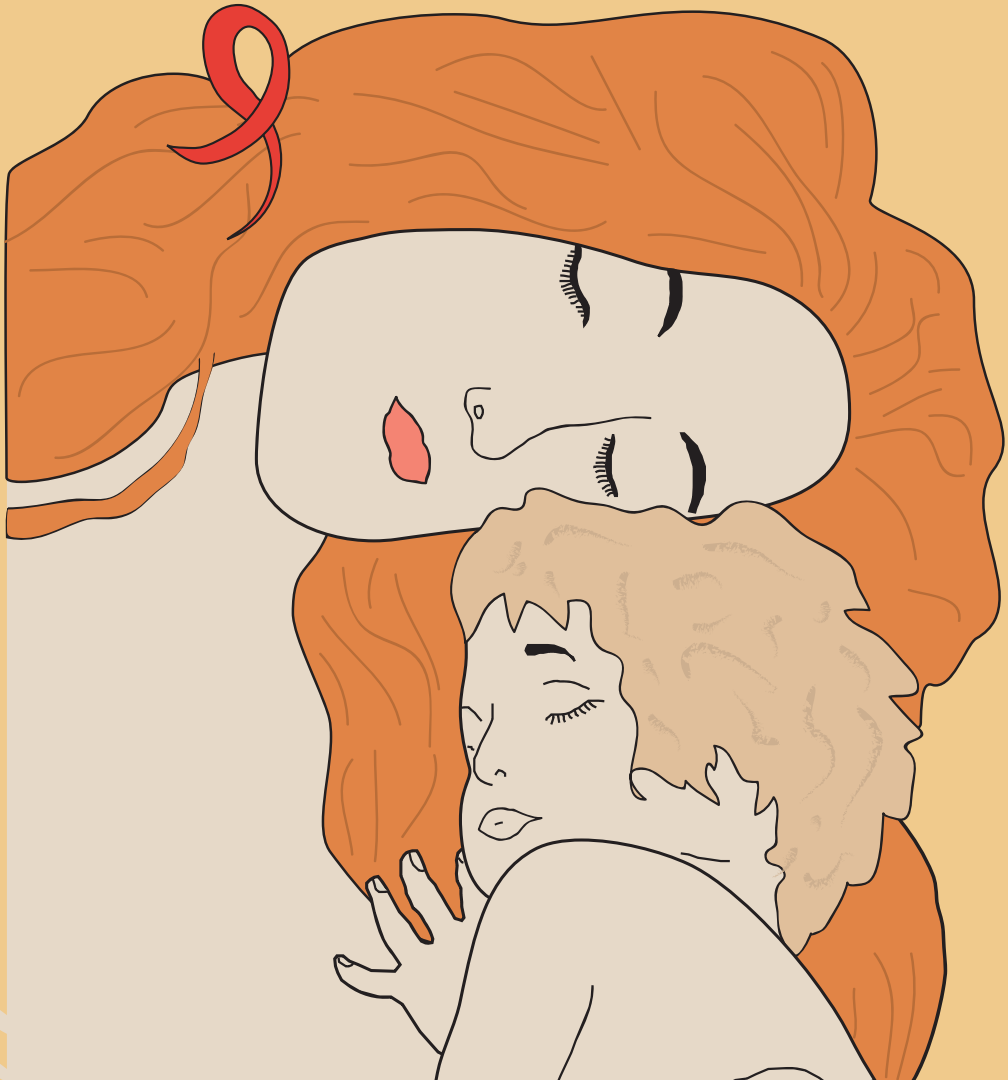
ВИЧ И РЕБЕНОК



Общая информация о ВИЧ/СПИДе - 3

Какова вероятность инфицирования ребенка? - - - - - - - - - - - - 4

Как и когда можно узнать ВИЧ-статус ребенка? - - - - - - - - - - - 4

Искусственное или грудное вскармливание? - - - - - - - - - - - - - 5

Искусственные смеси, их приготовление - - - - - - - - - - - - - - - - 6

Кормление - 7

Как ответить на вопрос, почему вы
не кормите ребенка грудью? - 8

Наблюдение и уход за малышом - 8

Существуют ли особенности в уходе за малышом, рожденным
ВИЧ-положительной женщиной? - 10

Нужно ли малышу принимать противовирусные лекарства? - - 11

Прием лекарств - 11

Как обеспечить соблюдение режима лечения? - - - - - - - - - - - 11

Послеродовой период. Остановка лактации - - - - - - - - - - - - - 12

Контрацепция после родов - 12

Психологическая самопомощь - 13

Что делать, как себя вести - 14

Если у малыша подтвердился диагноз ВИЧ -инфекция... - - - - 15

Как предупредить возникновение болезней у малыша? - - - - - 16

Обсуждение с ребенком вопросов ВИЧ /СПИДа - - - - - - - - - - 17

Юридическая информация - 21

Общая информация о ВИЧ/СПИДе

ВИЧ (вирус иммунодефицита человека) поражает иммунную систему, которая защищает организм от болезней. Это незаметный процесс. Человек, инфицированный ВИЧ, на протяжении многих лет может хорошо выглядеть, прекрасно себя чувствовать и даже не знать о наличии инфекции. Но по мере ослабления иммунной системы он становится все более уязвимым для оппортунистических инфекций (ОИ). Чем слабее иммунная система, тем выше вероятность заражения оппортунистическими инфекциями и тем более тяжелый и продолжительный характер имеет их течение. Развитие оппортунистической инфекции может свидетельствовать о наступлении стадии СПИДа (СПИД — синдром приобретенного иммунодефицита).

До наступления стадии СПИДа, признаками которой являются ОИ, проходит в среднем от 4–5 до 10 лет (около 5% случаев — через 2–3 года после инфицирования; 10% случаев — через 15–20 лет).

Пути передачи ВИЧ

ВИЧ передается через кровь, сперму, вагинальную жидкость и грудное молоко. Инфицирование может произойти:

- *при незащищенном (без использования презерватива) вагинальном, оральном или анальном сексе с человеком, инфицированным ВИЧ;*
- *при использовании одной иглы или шприца с ВИЧ-положительным человеком;*
- *во время беременности, родов и при кормлении грудью — т. н. вертикальный путь передачи ВИЧ-инфекции;*
- *при переливании донорской крови от человека, инфицированного ВИЧ;*
- *при попадании ВИЧ-инфицированной крови, спермы или вагинальных выделений в открытые раны.*

Какова вероятность инфицирования ребенка?

Если не принимать мер профилактики передачи вируса от матери ребенку, вероятность инфицирования ребенка составит 25–40%.

Употребление антиретровирусных препаратов женщиной во время беременности и родов, а также ребенком после родов, проведение планового кесарева сечения и отказ от грудного вскармливания снижают риск передачи ВИЧ ребенку до менее 2%.

Как и когда можно узнать ВИЧ-статус ребенка?

У всех детей, рожденных ВИЧ-положительной женщиной, в крови содержатся антитела к ВИЧ. Поэтому анализ на антитела к ВИЧ — ИФА (иммуноферментный анализ), который делают ребенку сразу после рождения, — всегда бывает положительным.

Если ребенок не инфицирован, антитела исчезают в течение 12–18 месяцев. В течение этого периода дети, рожденные ВИЧ-положительными женщинами, находятся на учете в СПИД-центре.

Для окончательного диагноза ребенку, рожденному от ВИЧ-положительной женщины, необходимо пройти следующие клинико-лабораторные исследования:

- *тест на наличие антител к ВИЧ в возрасте 12–18 месяцев (два и более раза),*
- *тест на наличие антител к ВИЧ в возрасте старше 18 месяцев (1 раз).*

Ребенок также должен пройти исследования, исключающие/подтверждающие наличие заболеваний, связанных с ВИЧ-инфекцией.

По результатам тестов и обследования определяют окончательный диагноз.

Предварительным и достаточно эффективным тестом на наличие ВИЧ у ребенка является ПЦР — полимеразная цепная реакция. Этот тест позволяет определить наличие самого вируса иммунодефицита, а не антител к нему, и получить предварительный результат через несколько недель после рождения ребенка. Должны быть сделаны два исследования ПЦР до 12 месяцев.

В то же время окончательного заключения о наличии/отсутствии ВИЧ-инфекции в организме ребенка по результатам ПЦР поставить не могут. Независимо от результатов теста снять ребенка с учета можно не ранее чем через 18 месяцев с момента рождения. Если через 18 месяцев результат теста на наличие антител к ВИЧ (ИФА) остается положительным, то в большинстве случаев это означает, что ребенок ВИЧ-инфицирован.

Искусственное или грудное вскармливание?

По данным Всемирной организации здравоохранения, вероятность передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку через грудное молоко составляет 15–30%.

Причины

- В грудном молоке находится большое количество лейкоцитов, которые в основном содержат ВИЧ.
- Во время грудного вскармливания, если у женщины наблюдается какая-либо патология (мастит, трещины сосков и т. д.), на слизистую рта, в желудок и кишечник ребенка может попасть ВИЧ-инфицированная кровь.

  Это увеличивает риск заражения ребенка ВИЧ-инфекцией.

Для того чтобы предотвратить передачу ВИЧ-инфекции через молоко матери, необходимо полностью исключить грудное вскармливание и использовать только искусственные смеси.

Смешанное вскармливание — чередование грудного молока и искусственных смесей — еще более опасно, чем кормление только грудным молоком. Если по каким-то причинам невозможно отказаться от грудного вскармливания, кормите ребенка только грудным молоком.

Искусственные смеси, их приготовление

Искусственные молочные смеси содержат достаточное для нормального развития ребенка количество питательных веществ и витаминов.

В процессе приготовления смеси необходимо следовать инструкции, которая, как правило, находится на внешней стороне упаковки. В инструкции содержится информация о соотношении количества сухой смеси и воды, рекомендуемой температуре воды и способе приготовления смеси. Непосредственно перед кормлением ребенка аккуратно переверните бутылочку вниз соской, не встряхивая содержимое. Это необходимо для того, чтобы вытеснить воздух, скопившийся в бутылочке и соске. Смесь вначале должна пролиться тонкой струйкой, затем — в виде небольших капель примерно со скоростью 1 капля в секунду.

Остаток смеси ни в коем случае нельзя оставлять до следующего кормления.

Необходимо измерить температуру готовой смеси. Самый простой способ — капнуть несколько капель себе на запястье. Содержимое должно быть близко к температуре тела, то есть практически не ощущаться. Если температура смеси выше или ниже требуемой, смесь следует остудить или подогреть.

Все предметы, используемые при кормлении (бутылочка, соска, ложка и т. д.), необходимо предварительно промыть струей теплой воды, а затем простерилизовать или прокипятить.

Кормление

При искусственном вскармливании старайтесь установить с малышом такую же прочную связь, как при грудном вскармливании. Начиная кормление, отложите все дела, отключите телефон и телевизор, уютно устройтесь в кресле, расслабьтесь и успокойтесь. Прижмите малыша к обнаженной груди (контакт «кожа к коже» при искусственном вскармливании очень важен), скажите ему несколько нежных слов.

При кормлении малышу лучше находиться в полувертикальном положении. После кормления подержите малыша несколько минут в вертикальном положении, чтобы уменьшить вероятность срыгивания.

Хотя бы в первое время старайтесь кормить малыша сами или чередуясь только с одним человеком: папой или бабушкой малыша. Малыш будет очень нервничать, если его постоянно будут кормить разные люди, особенно в течение одного дня.

У слабых, недоношенных детишек желудочно-кишечный тракт еще не приспособлен к перевариванию искусственных смесей, и поэтому часто возникают сбои и нарушения в работе пищеварительной системы. Но это не означает, что следует переходить на грудное вскармливание. Проконсультируйтесь с врачом — может быть, вам поможет смена молочной смеси.

Если вы решили пригласить кормилицу, обязательно проконсультируйтесь с детским врачом, так как эта ситуация не исключает риска как для кормилицы, так и для ребенка. Особенно осторожно относитесь к приглашению кормилицы, не знакомой вам лично (например, по объявлению в Интернете или в СМИ).

Постарайтесь уделять малышу как можно больше внимания: чаще играйте с ним, берите на руки, ласкайте, прижимайте к себе — чтобы он постоянно ощущал вашу близость, вне зависимости от типа кормления. В раннем возрасте малыш нуждается в

тесном физическом контакте с мамой. Поэтому так важно, чтобы именно мама с ним гуляла, его купала и одевала.

Как ответить на вопрос, почему вы не кормите ребенка грудью?

Лучше кормить ребенка искусственным питанием, но от чистого сердца, чем грудным молоком без доброй воли.

Французская пословица

ВИЧ-положительная мама может оказаться в ситуации, когда кто-то из окружающих или родственников, не знающих о ее статусе, обратится к ней с вопросом, почему она не кормит ребенка грудью.

Решение о том, сообщать или не сообщать о своем статусе, принимает сама женщина. Если она решила не сообщать, то врач или акушерка должны помочь ей найти удовлетворяющие окружающих причины отказа от грудного вскармливания.

Например, отказ можно обосновать тем, что:

- растрескалась кожа сосков;
- у малыша аллергия на молоко;
- вы принимаете лекарства.

Вы можете также сослаться на внутрибольничную инфекцию и в связи с этим — на рекомендации врача.

Наблюдение и уход за малышом

Малыш, рожденный от ВИЧ-положительной мамы, требует внимательного отношения, и его здоровье во многом зависит от того, насколько серьезно относятся родители к медицинским осмотрам и выполнению назначаемых процедур. Детям, рожденным от ВИЧ-положительных женщин, необходимо:

- находиться под наблюдением педиатра в поликлинике по месту жительства;

- находиться под наблюдением педиатра в СПИД-центре;
- пройти осмотры у специалистов (таблица необходимых исследований приведена ниже);
- пройти стандартные лабораторные исследования;
- пройти исследования на внутриутробные инфекции;
- пройти вакцинацию с учетом возможностей и ограничений, связанных с ВИЧ-статусом;
- пройти профилактику пневмоцистной пневмонии.

График наблюдения за детьми, рожденными ВИЧ-положительными женщинами

Вид обследования	Сроки обследования
Осмотр у педиатра Измерение веса и роста Оценка физического и психомоторного развития	В течение первого месяца — 1 раз в 10 дней, затем — 1 раз в месяц до снятия с учета
Осмотр у невролога Осмотр у отоларинголога Осмотр у дерматолога	1 раз в течение первого месяца, затем — 1 раз в год
Осмотр у стоматолога	В возрасте 9 месяцев
Осмотр у офтальмолога Осмотр у хирурга Осмотр у ортопеда	В возрасте 1 месяца
Осмотр у иммунолога	При составлении календаря прививок и вакцинации
Реакция Манту	1 раз в 6 месяцев — не привитым вакциной БЦЖ, 1 раз в 12 месяцев — привитым вакциной ВЦЖ

Существуют ли особенности в уходе за малышом, рожденным ВИЧ-положительной женщиной?

Нет, никаких особенностей не существует. Необходимо лишь соблюдать стандартные правила ухода за младенцем.

1. Соблюдать санитарно-гигиенические нормы в быту:
   - проветривать комнату, вытирать пыль, следить за состоянием детских игрушек;
   - приучать ребенка к аккуратности (мыть малышу руки и чистить ему зубы, пока малыш сам не научится это делать).
2. Обеспечить малышу полноценное питание.
3. Регулярно совершать прогулки и заниматься физкультурой с ребенком (желательно на воздухе).
4. Обеспечить малышу полноценный сон и отдых.
5. Вовремя и правильно давать назначенные лекарства.
6. Следить за тем, чтобы во время каждого медосмотра врач или медсестра проверяли полость рта малыша — первыми признаками ВИЧ-инфекции могут оказаться язвочки в полости рта.
7. Внимательно наблюдать за состоянием здоровья малыша и, если появятся следующие симптомы, немедленно сообщать врачу:
   - повышение температуры;
   - кашель;
   - быстрое или затрудненное дыхание;
   - потеря аппетита, недостаточная прибавка в весе;
   - белый налет или язвочки на слизистой рта;
   - не проходящая сыпь на теле;

- кровь в выделениях;
- понос, рвота.

Нужно ли малышу принимать противовирусные лекарства?

Если при выписке из роддома ребенку прописали антиретровирусные препараты, вам необходимо точно следовать рекомендациям врача о времени и способе приема препаратов. Обычно антиретровирусные препараты выписывают в виде сиропа, который следует давать ребенку на протяжении 4–6 недель после рождения.

Если ребенок не получал антиретровирусные препараты в течение первых трех суток после рождения, начинать профилактику уже не имеет смысла.

Мама — первый друг и защитник малыша. Именно от ее заботы во многом зависит его дальнейшая судьба.

Прием лекарств

Детям, рожденным от ВИЧ-положительных матерей, часто назначают препарат бисептол (бактрим) для профилактики пневмоцистной пневмонии — тяжелого заболевания, которым болеют ВИЧ-инфицированные дети на первом году жизни. Если у ребенка хотя бы один раз ПЦР была отрицательной, профилактика бисептолом не назначается.

Как обеспечить соблюдение режима лечения?

Для того чтобы не забыть о времени приема лекарственных препаратов, многие матери совмещают свой режим приема с режимом ребенка. Например, если малышу рекомендуют давать лекарства два раза в день, мама тоже принимает лекарства два раза в день. Можно принимать лекарства одновременно.

Послеродовой период. Остановка лактации[1]

Послеродовой уход, необходимый для женщин с положительным ВИЧ-статусом, не имеет существенных отличий от послеродового ухода для женщин с ВИЧ-отрицательным статусом.

Предотвращение передачи ВИЧ малышу и здоровье малыша непосредственно зависят от ухода за собой мамы.

Женщине необходимо получить от врача точные инструкции в отношении послеродового ухода и мер безопасного обращения с материалами, которые могут содержать кровь (например, с гигиеническими прокладками), а также наставления по уходу за грудными железами до прекращения лактации. У педиатра и специалиста СПИД-центра нужно получить информацию о том, как ухаживать за малышом, в том числе об адекватной замене грудному вскармливанию. Следует проконсультироваться о постановке на учет для последующего наблюдения (как за мамой, так и за малышом) и имеющимися возможностями тестирования малыша на ВИЧ-инфекцию. Такую консультацию могут предоставить педиатр из СПИД-центра, участковый педиатр и районный врач-инфекционист.

Контрацепция[2] после родов

В связи с тем что ВИЧ-положительной женщине не рекомендовано грудное вскармливание, консультации по контрацепции приобретают для нее особую актуальность, так как с остановкой лактации организм женщины теряет естественные контрацептивные свойства. Консультацию по контрацепции могут предоставить врачи СПИД-центра и врач-гинеколог. В процессе обсуждения необходимо выбрать наиболее приемлемые для женщины

[1] Образование и выделение молока молочными железами.

[2] Способ предотвращения нежелательной беременности.

метод и средства контрацепции. Например, в случае приема АРВ-препаратов во время беременности последующее возобновление приема оральных контрацептивов не может быть рекомендовано в качестве надежного средства защиты, так как некоторые антиретровирусные препараты снижают активность противозачаточных таблеток.

Психологическая самопомощь

Постарайтесь организовать свою жизнь так, чтобы оставалось время и для себя: больше времени проводите на свежем воздухе, вдвоем с мужем, близкими, друзьями, уделяйте внимание своему внешнему виду, следите за состоянием своего здоровья.

Главное, о чем нельзя забывать после рождения ребенка, — это забота о себе.

Через некоторое время после родов возможно появление симптомов послеродовой депрессии:

- плохое настроение, подавленность;
- потеря интереса к окружающему;
- повышенная утомляемость и сниженная активность в течение продолжительного времени;
- усталость при незначительном усилии;
- снижение внимания и способности к сосредоточению;
- снижение самооценки;
- чувство вины, мысли о нанесения вреда своему здоровью;
- будущее представляется пессимистически окрашенным;
- нарушение сна и аппетита.

Специалисты, изучающие данное явление, выделяют следующие возможные причины послеродовой депрессии:

- послеродовая физическая слабость на фоне гормональной перестройки организма, оказывающая прямое влияние на самочувствие и эмоциональное состояние женщины;

- естественный эмоциональный спад после высокого душевного подъема (связанного с рождением ребенка), к которому добавляется физическая усталость, изменение режима дня и множество каждодневных забот.

Послеродовая депрессия — это сигнал о превышении физических и эмоциональных возможностей организма.

Что делать, как себя вести

- Не стремитесь выполнить все домашние дела сами, не предъявляйте к себе чрезмерных требований. Подумайте, в чем вам могут помочь окружающие, и найдите среди них тех, кто мог бы это делать постоянно.
- Оглянитесь по сторонам: вокруг вас находятся близкие люди, которым вы нравитесь, которым вы нужны и которые вас любят.
- Посмотрите на своего ребенка. Обратите внимание, что он уже не такой слабый и беспомощный, как несколько дней или недель тому назад. Время — на вашей стороне: очень скоро ваш малыш станет гораздо крепче, самостоятельнее. Только ему в этом нужно немного помочь.
- Если родные и знакомые проявляют чрезмерное упорство в стремлении научить вас, как воспитывать детей, постарайтесь оградить себя от столь навязчивых советов.
- Если вы вдруг почувствовали, что по-другому стали относиться к отцу ребенка, появилась обида на него, помните, что это временно и скоро должно пройти.
- Найдите человека, с которым вы могли бы просто общаться: рассказывать о себе и своих проблемах, о том, как себя чувствуете и т. д., — человека, которому вы дове-

ряете, умеющего слушать, не делая далеко идущих выводов из сказанного.

- Позаботьтесь о том, чтобы ваше питание было полноценным и сбалансированным. Введите в свой рацион травяные чаи. Посоветуйтесь с врачом, не следует ли вам начать принимать витамины, и какие именно.
- Больше отдыхайте, гуляйте и спите.
- Займитесь спортом, старайтесь вести активный образ жизни.
- Попробуйте не менее часа в день размышлять на темы, не связанные с малышом или работой по дому.
- Найдите возможность провести вечер с супругом вне дома. Не стоит забывать, что сексуальные отношения помогают выйти из депрессивного состояния.
- Попробуйте групповую терапию. Подруги по курсам мам или из группы поддержки, а также друзья и родственники помогут вам выбраться из этого состояния.
- Помните, что физические недомогания, которые могут вас сейчас беспокоить, продлятся не более 1–1,5 месяца.

Если у малыша подтвердился диагноз ВИЧ-инфекция...

Не нужно расстраиваться и винить себя.

Постарайтесь как можно тщательнее следить за состоянием его здоровья.

Чтобы сохранить здоровье малыша с ослабленной иммунной системой, нужно окружить его любовью, заботой, вниманием, а главное — не терять надежды.

Раннее выявление ВИЧ-инфекции позволяет своевременно начать лечение и значительно улучшить прогноз жизни малыша.

Как предупредить возникновение болезней у малыша?

Малыш с ВИЧ-инфекцией более подвержен болезням, чем его ВИЧ-отрицательные сверстники. К тому же при ВИЧ-инфекции болезни протекают тяжелее. Поэтому важно вовремя делать все профилактические прививки:

- от дифтерии, коклюша, столбняка;
- от полиомиелита (детям, рожденным ВИЧ-положительными женщинами, назначается инъекционный вариант вакцины, не содержащий живого вируса);
- от туберкулеза (в России вакцина БЦЖ назначается только детям, уже не состоящим на учете, т. е. после 18 месяцев);
- от гепатита В;
- от свинки, кори, краснухи.

Врач может посоветовать вам сделать ребенку дополнительные прививки, например, от таких инфекций, как:

- пневмококковая инфекция (до двух лет);
- грипп (ежегодно).

Регулярно посещайте врача!

Следует избегать контакта ребенка с носителями инфекционных респираторных заболеваний — не нужно водить ребенка в детский сад во время эпидемий гриппа или других вирусных инфекций. Если появилось подозрение, что малыш находился в контакте с больным ветрянкой, корью или туберкулезом, необходимо немедленно сообщить об этом врачу.

Регулярное обследование у педиатра необходимо для осуществления контроля над иммунной системой малыша и своевременного назначения терапии.

Ваш ребенок может посещать все детские учреждения наравне с другими детьми.

Обсуждение с ребенком вопросов ВИЧ/СПИДа

Многие родители и опекуны задают вопрос, как, когда и где обсудить с ребенком проблему ВИЧ/СПИДа. Самые большие проблемы вызывает вопрос, что именно сказать. Многие родители опасаются, что их ребенок может узнать правду от кого-нибудь «со стороны» или получить неверную информацию по телевидению или из других источников. Некоторые родители хотят уберечь своих детей от этой информации, пока они не вырастут. И они имеют на это право.

Когда приходит время сказать ребенку о том, что он инфицирован ВИЧ...

Начать разговор с ребенком о его ВИЧ-статусе — это непростое решение. Все дети разные. Когда в семье несколько ВИЧ-положительных детей, родителям сначала нужно решить, говорить со всеми одновременно или обсудить этот вопрос индивидуально с каждым. Если говорить со всеми одновременно, дети смогут поддержать друг друга. Но в этом случае с самым младшим ребенком, возможно, придется поговорить немного раньше, чем вы предполагали. Если вы решили обсудить этот вопрос с каждым индивидуально и не в одно время, подумайте, как вы ответите на вопрос ребенка о ВИЧ-статусе его братьев и сестер. Не следует сообщать ребенку всю информацию во время одного разговора.

Рассказывать ребенку о ВИЧ-инфекции нужно постепенно, шаг за шагом. Как правило, даже самые маленькие дети задают родителям вопросы о том, почему они ходят в больницу, сдают анализы или принимают лекарства. Чем старше ребенок, тем больше информации он может воспринять. Примерно с семилетнего возраста у детей появляется интерес к своему организму. Создать у ребенка общее представление о вирусе иммунодефицита можно, если,

например, объяснить, что существуют разные виды вирусов. Одни из них после приема лекарств уходят из организма (как это бывает при простудах), а других просто становится меньше. Но когда их количество уменьшается, они уже не представляют опасности для жизни. Ко вторым относится ВИЧ. Поэтому люди, у которых в организме есть ВИЧ, должны постоянно принимать лекарства и наблюдаться у врача.

Желательно, чтобы к 12–13 годам ребенок уже знал о своем ВИЧ-статусе. В этом возрасте ребенок демонстрирует стремление к обсуждению и принятию самостоятельных решений, касающихся лечения и ухода. Важно, чтобы вопросы ВИЧ-инфекции обсуждались с ним открыто и в полном объеме: ребенку нужно убедиться, что ВИЧ-положительные дети при соответствующем лечении могут жить нормальной жизнью.

ВИЧ-положительные дети, как и ВИЧ-положительные взрослые, могут столкнуться с такими явлениями, как стигматизация и дискриминация, переживать грусть, горе, чувство утраты, страх болезни или смерти. Единственно верного подхода к решению данных проблем не существует. Один из наиболее эффективных — предоставить ребенку возможность задавать вопросы, говорить с ним о его переживаниях и опасениях.

Вот несколько практических советов для родителей, которые собираются поговорить с ребенком о его ВИЧ-статусе:

- найдите уединенное место для беседы;
- убедитесь, что разговор не может быть кем-то/чем-то прерван;
- удостоверьтесь, что ребенок готов к этой беседе;
- освободите достаточно времени на беседу;
- помните, что вы всегда можете перейти к совместному занятию чем-нибудь другим, если поймете, что ребенок не желает продолжать разговаривать о ВИЧ-инфекции;
- подумайте, что вы собираетесь делать после разговора?

Какой может быть реакция ребенка?

Подготовка к беседе для многих родителей связана с очень серьезными переживаниями. Многие не знают, как ответить на вопросы типа: «Я умру? А ты?», «Откуда у меня вирус?». Практически все родители переживают, как ребенок будет относиться к ним после разговора: а если начнет ненавидеть? Кто-то решает отказаться от излишней откровенности с ребенком из-за боязни, что он сообщит о ВИЧ-статусе людям, которым лучше этого не знать.

Действительно, все дети разные, и свои чувства они тоже проявляют по-разному. Если вы заранее попробуете проанализировать поведение своего ребенка при получении информации, связанной с риском для здоровья, жизни, привычного благополучия, вы примерно поймете и его реакцию на сообщение о ВИЧ-статусе.

Вот несколько самых распространенных видов реакции:

- притих и замолчал;
- воспринял серьезно;
- стал задавать много вопросов;
- плачет;
- почувствовал облегчение — наконец-то понял, что с ним происходит;
- захотел сразу же переключиться на другой вид деятельности;
- разозлился или огорчился;
- начал отрицать, не верит;
- удивился.

Ребенок может задать много вопросов, а может — ни одного. Если ребенок молчит, не исключено, что ему просто страшно спросить. Попробуйте вернуться к теме разговора через несколько дней. Некоторым детям для восприятия информации нужно время.

Будьте внимательны к ребенку — как только заметите, что он готов продолжить общение, оставьте все дела, какими бы важными они вам не казались, и поговорите с ним.

Братья и сестры играют важную роль в жизни ВИЧ-положительного человека. Если вы научите детей открыто говорить о ВИЧ, они смогут делиться своими переживаниями, а когда придет время, совместно решать сложные вопросы, поддерживая друг друга.

Скорее всего, поделившись с ребенком информацией о ВИЧ-статусе, вы почувствуете моральное удовлетворение. Но ребенок может переживать совсем другие чувства: тревогу, страх, связанный с болезнью и смертью, одиночество или раздражение. Помогите ему справиться с этими переживаниями. Поговорите с ребенком о планах на будущее, постарайтесь убедить, что главное — обследование и своевременное начало терапии. При соблюдении данных условий с ВИЧ-инфекцией можно долго и полноценно жить.

Очень важно информировать детей, особенно старшего возраста, о путях передачи ВИЧ и о том, как ВИЧ не передается (например, при использовании общей посуды). Подростки должны знать и понимать, каким образом презерватив защищает от инфицирования ВИЧ. Они должны знать, что ВИЧ передается при инъекционном употреблении наркотиков, если пользоваться одним шприцем или иглой.

Вас может волновать вопрос, как справиться с реакцией ребенка.

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

Будьте откровенны, отвечая на его вопросы. Если вы не знаете правильного ответа, скажите ребенку, что постараетесь узнать. К тому моменту, когда ребенок достигнет определенного уровня понимания, он сможет читать о ВИЧ в буклетах, которые раздают в медицинских учреждениях или общественных организациях.

Юридическая информация

Права граждан Российской Федерации на охрану здоровья[3]

<...> Государство обеспечивает гражданам охрану здоровья независимо от пола, расы, национальности, языка, социального происхождения, должностного положения, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности к общественным объединениям, а также других обстоятельств.

Государство гарантирует гражданам защиту от любых форм дискриминации, обусловленной наличием у них каких-либо заболеваний. Лица, виновные в нарушении этого положения, несут установленную законом ответственность.

Права пациента[4]

При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на:

1) уважительное и гуманное отношение со стороны медицинского и обслуживающего персонала;

2) выбор врача, в том числе семейного и лечащего врача, с учетом его согласия, а также выбор лечебно-профилактического учреждения в соответствии с договорами обязательного и добровольного медицинского страхования;

3) обследование, лечение и содержание в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям;

[3] Основы законодательства Российской Федерации о здоровье граждан от 22 июля 1993 года № 5487-1 (в редакции Указа Президента РФ от 24.12.93 № 2288; Федеральных законов от 20.12.99 № 214-ФЗ, от 02.12.00 № 139-ФЗ, от 10.01.03 № 15-ФЗ, от 27.02.03 № 29-ФЗ, от 30.06.03 № 86-ФЗ, от 29.06.04 № 58-ФЗ, от 22.08.04 № 122-ФЗ, от 01.12.04 № 151-ФЗ, от 07.03.05 № 15-ФЗ), раздел IV, статья 17.

[4] Там же, раздел VI, статья 30.

4) проведение по его просьбе консилиума и консультаций других специалистов;

5) облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными способами и средствами;

6) сохранение в тайне информации о факте обращения за медицинской помощью, о состоянии здоровья, диагнозе и иных сведений, полученных при его обследовании и лечении, в соответствии со статьей 61 настоящих Основ;

7) информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство в соответствии со статьей 32 настоящих Основ;

8) отказ от медицинского вмешательства в соответствии со статьей 33 настоящих Основ;

9) получение информации о своих правах и обязанностях и состоянии своего здоровья в соответствии со статьей 31 настоящих Основ, а также на выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья;

10) получение медицинских и иных услуг в рамках программ добровольного медицинского страхования;

11) возмещение ущерба в соответствии со статьей 68 настоящих Основ в случае причинения вреда его здоровью при оказании медицинской помощи;

12) допуск к нему адвоката или иного законного представителя для защиты его прав;

13) допуск к нему священнослужителя, а в больничном учреждении на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутренний распорядок больничного учреждения.

В случае нарушения прав пациента он может обращаться с жалобой непосредственно к руководителю или иному должност-

ному лицу лечебно-профилактического учреждения, в котором ему оказывается медицинская помощь, в соответствующие профессиональные медицинские ассоциации либо в суд.

Права граждан на информацию о состоянии здоровья[5]

Каждый гражданин имеет право в доступной для него форме получить имеющуюся информацию о состоянии своего здоровья, включая сведения о результатах обследования, наличии заболевания, его диагнозе и прогнозе, методах лечения, связанном с ними риске, возможных вариантах медицинского вмешательства, их последствиях и результатах проведенного лечения.

Информация о состоянии здоровья гражданина предоставляется ему, а в отношении лиц, не достигших возраста 15 лет, и граждан, признанных в установленном законом порядке недееспособными, — их законным представителям лечащим врачом, заведующим отделением лечебно-профилактического учреждения или другими специалистами, принимающими непосредственное участие в обследовании и лечении.

Информация о состоянии здоровья не может быть предоставлена гражданину против его воли. В случаях неблагоприятного прогноза развития заболевания информация должна сообщаться в деликатной форме гражданину и членам его семьи, если гражданин не запретил сообщать им об этом и (или) не назначил лицо, которому должна быть передана такая информация.

Гражданин имеет право непосредственно знакомиться с медицинской документацией, отражающей состояние его здоровья, и получать консультации по ней у других специалистов. По требованию гражданина ему предоставляются копии медицинских документов, отражающих состояние его здоровья, если в них не затрагиваются интересы третьей стороны.

[5] Там же, раздел VI, статья 31.

Информация, содержащаяся в медицинских документах гражданина, составляет врачебную тайну и может предоставляться без согласия гражданина только при определенных обстоятельствах.

На какие льготы можно рассчитывать при наличии ВИЧ-положительного ребенка?[6]

Родители, дети которых являются ВИЧ-инфицированными, а также иные законные представители ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних имеют право на:

1) совместное пребывание с детьми в возрасте до 15 лет в стационаре учреждения, оказывающего медицинскую помощь, с выплатой за это время пособий по государственному социальному страхованию;

2) сохранение непрерывного трудового стажа за одним из родителей или иным законным представителем ВИЧ-инфицированного — несовершеннолетнего в возрасте до 18 лет в случае увольнения по уходу за ним и при условии поступления на работу до достижения несовершеннолетним указанного возраста; время ухода за ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним включается в общий трудовой стаж.

Законами и иными нормативными правовыми актами субъектов Российской Федерации могут устанавливаться и другие меры социальной поддержки ВИЧ-инфицированных и членов их семей.

[6] Федеральный закон от 30 марта 1995 года № 38 «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека» и Федеральный закон от 22 августа 2004 года № 122-ФЗ «О внесении изменений в законодательные акты Российской Федерации и признании утратившими силу некоторых законодательных актов Российской Федерации в связи с принятием федеральных законов «О внесении изменений и дополнений в Федеральный закон «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» и «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации». Глава III, статья 18.

Социальная поддержка ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних[7]

ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством Российской Федерации, а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

Право на дополнительную жилплощадь[8]

При наличии ВИЧ-положительных детей вы имеете право на дополнительную жилую площадь в виде отдельной комнаты.

Обеспечение питанием детей, родившихся от ВИЧ-положительных матерей

Согласно Постановлению Правительства РФ от 13 августа 1997 года № 1005 «Об упорядочении бесплатного обеспечения детей первого-второго года жизни специальными молочными продуктами детского питания», дети, родившиеся от ВИЧ-инфицированных матерей, бесплатно обеспечиваются молочными продуктами детского питания.

[7] Там же, глава III, статья 19.

[8] «Перечень заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь в виде отдельной комнаты» (утверждено Постановлением Правительства РФ от 28 февраля 1996 года № 214).

Для заметок

Издано в рамках проекта ГЛОБУС
Распространяется бесплатно

AIDS Foundation East-West
СПИД Фонд Восток-Запад

Рецензент: заместитель директора ГУ НЦАГиП РАМН, вице-президент Российского общества акушер-гинекологов, академик РАМН, профессор В. Н. Серов

ГЛОБУС
ГЛОБАЛЬНОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ УСИЛИЙ ПРОТИВ СПИДА