



Раскрытие ВИЧ-позитивного статуса ребенку

Имя докладчика:
Ольга Панфилова

Дата: 13.05.2015

Информация о докладчике:
психолог, гештальт-терапевт

Вебинар проводится в рамках реализации проекта «Центр Знаний».

Реализует проект Украинский институт социальных исследований имени Александра Яременко в сотрудничестве с МБФ «СПИД Фонд Восток - Запад» (AIDS Foundation East-West – AFEW-Украина) при технической поддержке Представительства Детского Фонда ООН (ЮНИСЕФ)

Сообщать детям про статус

- самая сложная социально-психологическая проблема родителей ВИЧ-позитивных детей и специалистов, занимающихся оказанием поддержки детям с ВИЧ

Три основные причины

- тревога родителей за эмоциональное благополучие своих детей,
- страх, что дети не смогут сохранить эту информацию в тайне,
- материнская боязнь чувства вины за то, что сама мать передала вирус ребенку

Три ключевые стадии раскрытия статуса

- подготовка к раскрытию,
- момент раскрытия статуса и немедленной поддержки,
- работа после раскрытия статуса, в которую входит непрерывная оценка ситуации, поддержка информирование

Подготовка к раскрытию

- Предоставление информации **ребенку** о его состоянии здоровья путем частичного раскрытия правды,
- Тем самым повышая уровень знаний **ребенка** о его здоровье,
- параллельно проводится активная работа по подготовке и психологической поддержке **родителей** на пути к раскрытию статусе.

Зачем рассказывать детям?

- Держать тайну в кругу семьи – задача не из простых .
- Очень трудно уследить за всеми словами и поступками.
- Лучше, чтобы ваши дети услышали про ВИЧ от вас, чем от кого-либо другого.
- Вам лучше быть открытым и честным.
- Это только сильнее объединит семью.

“Дети умные. Они сами знают когда в семье скрывается какой-то секрет.”

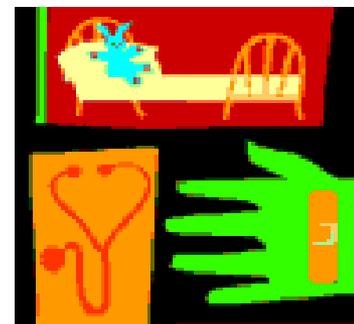
“Будьте честным, открытым, скажите им заблаговременно. Мы ведь семья.”



Поводы для раскрытия статуса

События, вошедшие в повседневную жизнь, которые могут вызвать необходимость разглашения статуса:

- Регулярные посещения больницы для кратковременной госпитализации.
- Длительные периоды госпитализации.
- Глубокие депрессии или раздраженность.
- Заметные отличия во внешнем виде и подвижности.
- Появление новых людей, осуществляющих уход на дому.
- Наличия лекарств в непосредственном поле зрения, трудности с адаптацией к новым препаратам.
- Возрастающая зависимость от помощи других детей в семье.





В моей уборной живет монстр, а мою маму тошнит

Какая польза от раскрытия

- Семейные страхи и чаяния могут стать общими.
- Возникает желание помогать друг другу
- Возрастает честность/доверие между членами семьи.

“Это снижает стресс. Вам больше не надо бояться секретов. Мы чувствуем себя более уверенно, потому что мы все плывем в одной лодке.”

“Мы стали лучше общаться, потому что мы смогли принять так много решений вместе.”

Почему не надо рассказывать (аргументы родителей)



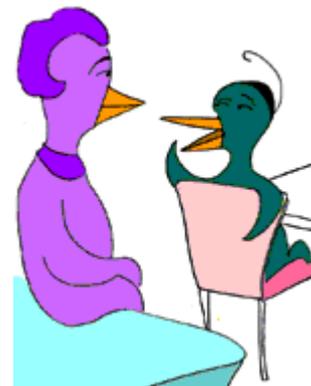
- На детей ложится слишком много ответственности.
- Это отнимает их простодушие.
- Им приходится слишком быстро взрослеть.
- С детьми трудно говорить о том, как вы стали инфицированным.
- Трудно ответить на некоторые вопросы, такие как: “А ты умрешь?”
- Страх, что дети станут вас меньше уважать.
- Дети еще слишком малы – они могут рассказать другим.

“Я всегда знала, что расскажу, но надо было еще много чего взвесить.”

“Если вы еще сами не научились с этим жить, значит вы не готовы рассказать своему ребенку.”

Что говорить

- Говорите честно
- Простыми словами
- Скажите, что в вашей семье болезнь, и назовите ее ВИЧ или СПИД
- Объясните, что такое ВИЧ и СПИД
- Будьте готовы к вопросам ваших детей
- Поговорите с вашими детьми про ВИЧ/СПИД поэтапно
- Проведите с ребенком несколько бесед
- Всегда оставляйте им надежду
- Напоминайте ребенку, что он в этом невиноват



Дети могут спросить...

- Ты умрешь, да?
- Я что, умру?
- Меня придётся оперировать?
- А можно мою кровь слить и залить свежую?
- Кто о мне будет заботиться, когда Ты умрешь?
- Я тоже могу этим заразиться?
- А кто еще этим болеет?
- Кто еще об этом знает?
- Это можно как-то вылечить?
- А я как этим заболел? Сексом я ведь не занимаюсь!



Реакция детей



Дети могут...

- **загрустить и расплакаться (чаще у девочек)**
- **замолчать и захотеть уединиться (чаще у мальчиков)**
- **захотеть пойти еще поиграться**
- **разозлиться и начать беспокоит**



- **Ваши дети могут также...**
- Решить, что они в этом виноваты. “Я сделал что-то плохое.”
- Подумать: “Если я буду хорошо себя вести, Тебе станет лучше.”
- Обвинять в этом других
- Горевать и впадать в депрессию
- Выразить свои чувства спустя некоторое время: ввязываются в драки, у них резко меняется настроение, проблемы в школе (то есть проблемы с друзьями, падает успеваемость).
- Чувствовать на себе больше ответственности
- Чувствовать, что их жизнь теперь им не принадлежит
- Скрывать свои переживания
- Переживать, что кто-то узнает
- **“Люди убегают от тех у кого ВИЧ. Я всегда переживаю о том, что-кто об этом может узнать.”**
- позитивный ребенок, 13 лет.



Мне всю ночь снятся пистолеты и ножи ...

Когда говорить

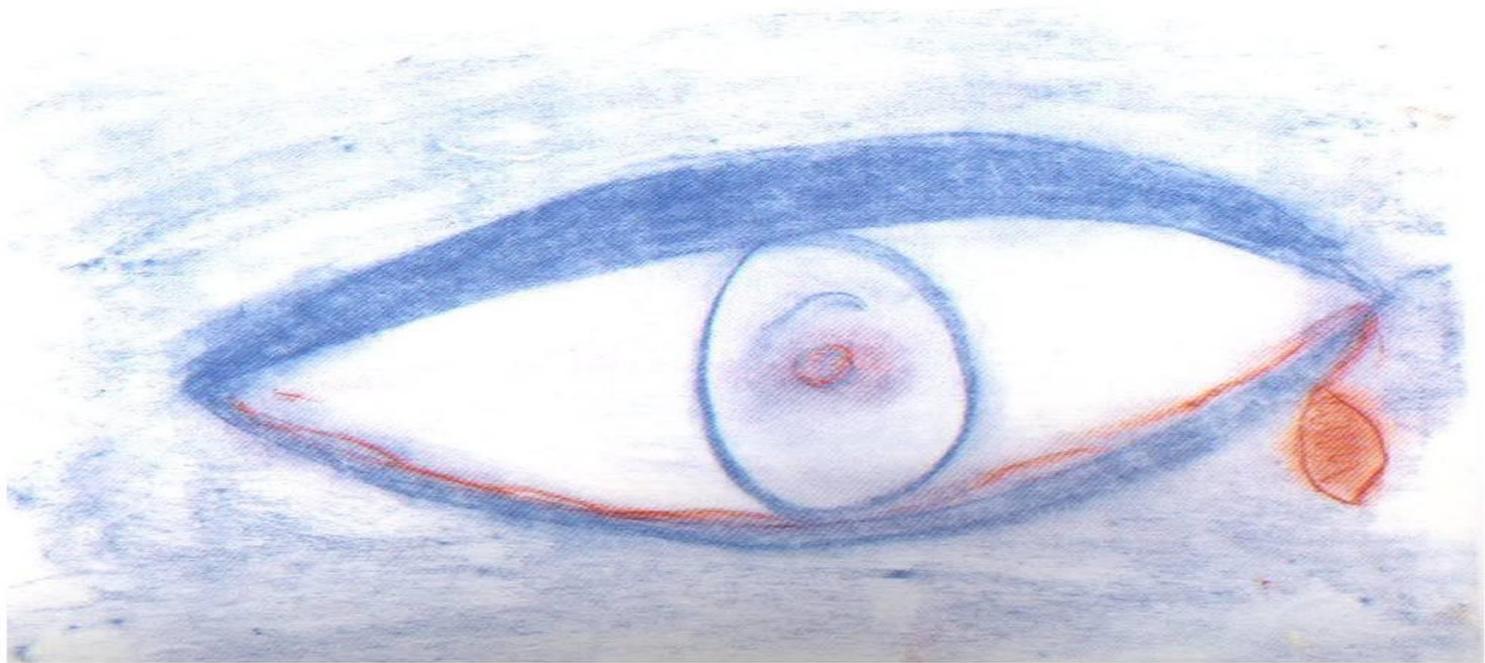
- В большинстве случаев возраст от 7 до 11 лет является идеальным для раскрытия статуса позитивным детям.
- Раскрытие происходит зачастую спонтанно, но запланировано. Родители часто думают и заблаговременно планируют, о чем будут говорить. Родители тоже очень волнуются по этому поводу.
- Некоторые родители ждут случая, когда дети сами начнут разговор про ВИЧ/СПИД.

“Почему мне постоянно надо принимать лекарства? Неужели я действительно болен?”

“Ты знаешь, кого-то с ВИЧ?”

- Родителям, прежде чем раскрывать статус, не помешало бы подумать над созданием системы поддержки, которая помогла бы детям выдержать услышанное.
- Важно помнить: не всегда поведение детей связано с ВИЧ. Важно, наоборот, нормализовать поведение, являющееся частью общего процесса развития ребенка.

Иногда чтобы заснуть я плачу, и даже не знаю почему?



Общие темы, наблюдаемые у детей не знающих о статусе

Беспокойство:

- Постоянно переживают или навязчиво напоминают родителям и членам семьи о приеме медикаментов.
- Дети волнуются, проснется ли наутро их мама/папа
- В школе на занятиях дети беспокоятся о своих родителях, например: «Что там моя мама делает. Наверное спит или сделала себе тост.»
- Некоторые дети склонны наиграно проявлять свои чувства в поведении, проверяя таким образом, смогут ли родители с этим справиться или нет.

Общие темы, наблюдаемые у детей не знающих о статусе, продолжение...

- Большинство детей, посещавших наши группы, отмечали, что им снятся «плохие сны».
- Это свидетельствует о их страхе по поводу состояния здоровья их родителей и боязни разлуки с родителями.
- “Прошлой ночью мне приснилось, что я был таким большим змеем, а мой папа был маленькой птичкой.”
- “Мне снилось, что я могу спасти мир и мою маму тоже.”

Общие темы, наблюдаемые у детей не знающих о статусе, продолжение...

Заниженное чувство собственного достоинства/рвение угождать

- Многие дети контактирующие с ВИЧ или СПИДом страдают от заниженного чувства собственного достоинства.
- Дети отмечали, что им кажется, будто «у них никогда ничего не выйдет»
- Дети часто комментируют свой внешний вид: “Какой я урод, я ненавижу свой внешний вид, дети в школе смеются над моей одеждой из гуманитарной помощи.”

Общие темы, наблюдаемые у детей не знающих о статусе, продолжение...

Заниженное чувство собственного достоинства/рвение угождать

- **Заниженное чувство собственного достоинства еще проявляется в ребенке через рвение или потребность угодить или заслужить одобрения; “Я всегда помогаю своей маме, напоминая ей о приеме лекарства.” “А можно я помогу организовать легкий обед для нашей группы?” “Можно я помогу навести порядок?”**
- **Дети очень чувствительны к болезни своих родителей. Не желая их расстраивать, они берут на себя роль по уходу за родителями, включая: уход за больным папой/мамой, ответственность за братьев/сестер, приготовление пищи, объяснение медицинского рецепта, даже если они ничего не знают о статусе.**

Общие темы, наблюдаемые у детей не знающих о статусе, продолжение...

Дети путаются в ролях :

- Нет ничего необычного в том, что дети контактирующие с ВИЧ и СПИДом, берут на себя обязанности по дому, осуществляя уход за братьями/сестрами и за больным папой/мамой.
- Традиционно ожидается, что дети с раннего возраста будут помогать своей семье.
- “Иногда я остаюсь дома и пропускаю школу, потому что я переживаю за маму.” Девочка, 8 лет.
- “Когда у мамы болит голова, я тру ей руки и приношу ей чай.” Девочка, 10 лет.
- Родители часто говорят о том, как они благодарны своим детям за помощь по дому.



Я благодарен бабочкам, растениям и людям. Когда я вижу зеленую травку на земле, я чувствую себя светом внутри пылающего огня. Я благодарен голубому озеру, глубокому морю, смешным телепрограммам, и моим двоюродным братьям, семье и, больше всего, моей бабушке и дедушке, за то, что они позаботились обо мне тогда, когда это некому стало делать, когда мои родители умерли.

Благодарим
за внимание!



Центр Знаний
knowledge.org.ua