

1

Webinar 2: Naming HIV to children - working with families to support this process
Вебинар 2: Как рассказать ребенку о ВИЧ: поддерживающая работа с семьями

Magda Conway and Amanda Ely
Children's HIV Association UK.

Aims / Цели:

2

- ★ A child's rights approach to talking to a child about their health/Правозащитный подход к разговору с ребенком о его здоровье
- ★ Challenges and barriers/Проблемы и барьеры
- ★ What we have learnt from other health conditions/Что мы узнали из других заболеваний
- ★ Current guidance/Текущее руководство

UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF A CHILD (UNCRC): Article 12

КОНВЕНЦИЯ ООН О ПРАВАХ РЕБЕНКА: Статья 12

3

The right to express your views and be heard

Право выражать свое мнение и быть услышанным

States Parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views **the right to express those views freely in all matters affecting the child**, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child.

Государства-участники обеспечивают ребенку, способному сформулировать свои собственные взгляды, право свободно выражать эти взгляды по всем вопросам, затрагивающим ребенка, причем взглядам ребенка уделяется должное внимание в соответствии с возрастом и зрелостью ребенка

Where has this 'process' of naming HIV come from?

Откуда взялся этот «процесс» именованя ВИЧ

4

Medical reasons? / Медицинские причины?

Society? / Общество?

The historical context of HIV? / Исторический контекст ВИЧ?

HIV being different from other health conditions? / ВИЧ отличается от других заболеваний?

Best interests of the child? / Наилучшие интересы ребенка?



Naming HIV to a child: challenge & barriers

Как рассказать о ВИЧ ребенку: проблемы и барьеры

5

History – “we’ve always done it this way”/История - «мы всегда так делали»

Social stigma/discrimination/Социальная стигма / дискриминация

They won't understand/Они не поймут

Parental Resistance/Сопротивление родителей

Рассказывая ребенку о раке: соответствующий возрасту совет

6

www.tellingkidsaboutcancer.com/AgeAppropriateAdvice



Telling young children about thei →



Telling Your Child About Cancer: Age-Appropriate Advice

Your child's age will play a key role in how much she understands about your illness — and how she might react to the news.

It will be helpful for you to think about your child's age when considering things like:

- How much your child can understand about cancer
- How your child might react to the news
- What you can do or say to help your child

Keep in mind that every child will react in her own way — that's true at every age.

▼ Expand All Sections

▶ Collapse All Sections

▶  Babies and Toddlers (Ages 0 to 2 Years)

▶  Preschool and Kindergarten (Ages 3 to 5 Years)

▶  Elementary and Middle School (Ages 6 to 12 Years)

▶  Teenagers (Ages 13 to 18 Years)

▼ Expand All Sections

▶ Collapse All Sections

World Health Organization: Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age (2011)

Всемирная Организация Здравоохранения: Руководство по консультированию по вопросам раскрытия ВИЧ для детей в возрасте до 12 лет (2011 г.)

Children being told that they have HIV by the time they are school age (and this is defined as 6 encompassing all children under the age of 12)./Детям говорят, что у них ВИЧ к моменту достижения ими школьного возраста.

The guideline also points to research which indicates that concealing the child's HIV status may lead to or exacerbate/В руководстве также указывается на исследование, которое указывает, что сокрытие ВИЧ-статуса ребенка может привести или усугубить:

Depression, worry and other negative mental health outcomes, potentially interfering with treatment and affecting family life, including parenting ability and the child's social and academic life/Депрессию, беспокойство и другие негативные последствия для психического здоровья, которые могут повлиять на лечение и повлиять на семейную жизнь, в том числе на воспитание детей, социальную и учебную жизнь ребенка

http://www.who.int/hiv/pub/hiv_disclosure/en/

The Swedish approach

Шведский подход

8

Since 2009, HIV has been spoken about openly with all new patients, regardless of the child's age./ С 2009 года о ВИЧ открыто говорят все новые пациенты, независимо от возраста ребенка.

- ✧ The child and parent/carer are spoken to about HIV openly at each clinic appointment./Ребенок и родитель/опекун открыто говорят о ВИЧ при каждом посещении клиники
- ✧ The key aims of the model are **to reduce anxiety and give hope**/Ключевые цели модели - **уменьшить беспокойство и вселить надежду**
- ✧ **Children are not told they cannot tell other people they have HIV. They are asked who they would want to tell/Детям не говорят, что они не могут сказать другим людям, что у них ВИЧ. Их спрашивают, кому бы они хотели рассказать.**

17 ноября 2018 года в Казахстане Бауржан, 13 лет, и его мать Алия рассказали о том, как жить открыто с ВИЧ.



17 November 2018 in Kazakhstan, Baurzhan, age 13, and his mother Aliya spoke about living openly with HIV.

Consider what has changed Посмотрим, что изменилось

10

1999



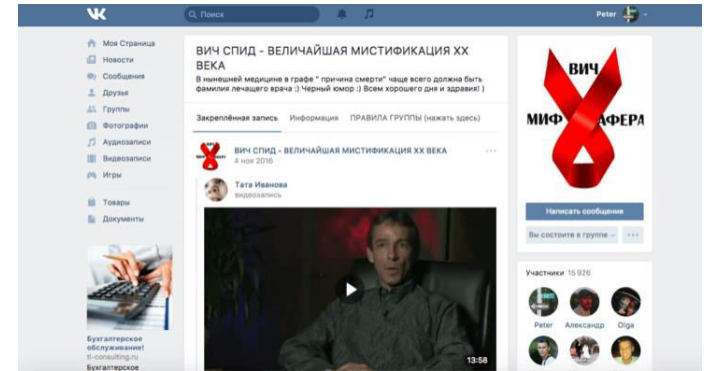
2019



Комплект для самодиагностики на ВИЧ



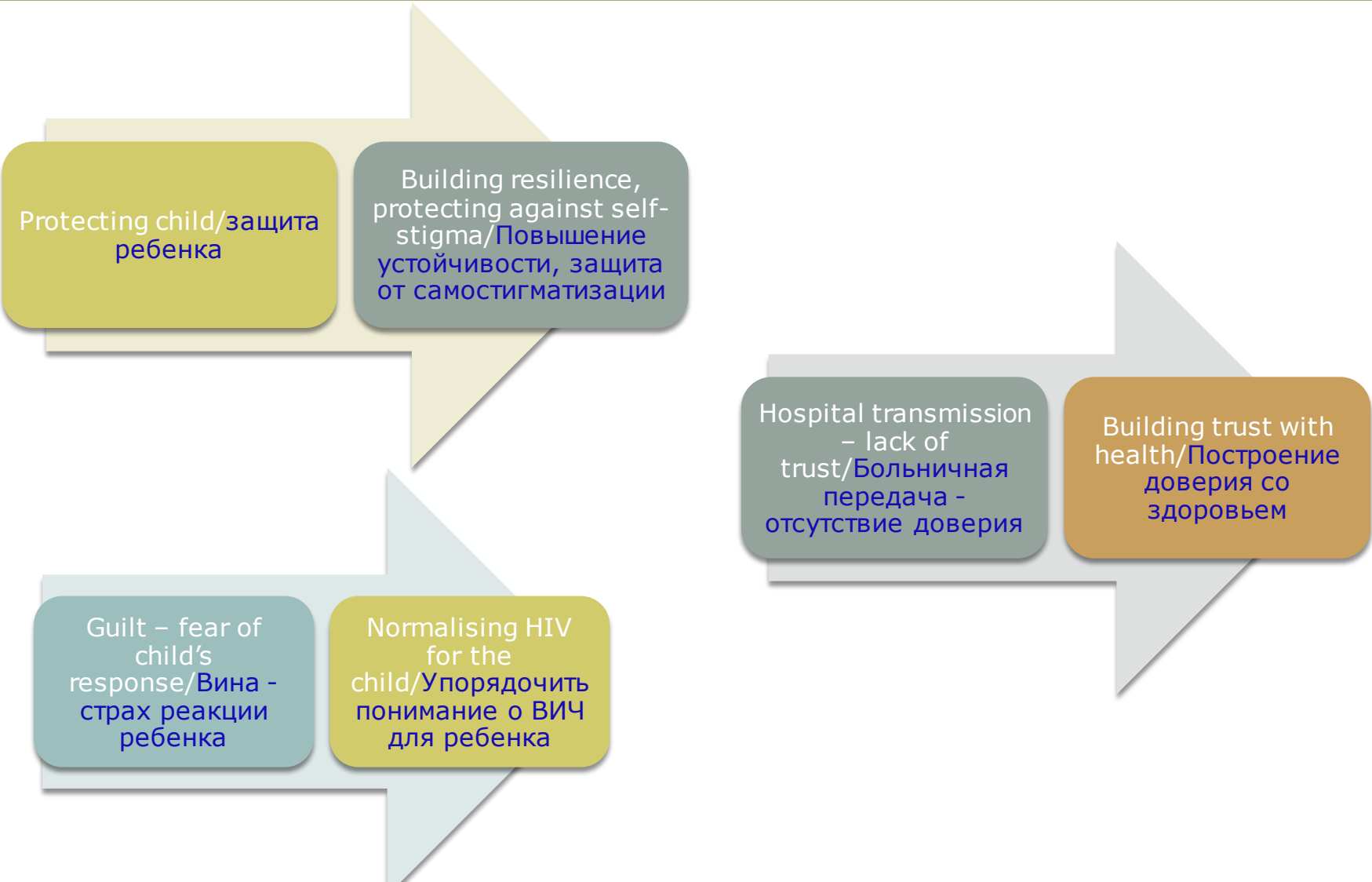
Parental
Resistance/Спротивление
родителей



- ★ Preserving childhood/Сохранение детства
- ★ Not exposing the child to stigma/не подвергать ребенка стигме
- ★ Guilt – fear of child’s response/Вина - страх реакции ребенка
- ★ Hospital transmission – distrust in healthcare system/Больничная передача - недоверие к системе здравоохранения
- ★ HIV denial/отрицание ВИЧ

Reasons for open and honest conversations with a child (1)

Причины открытых и честных бесед с ребенком (1)



Reasons for open and honest conversations with a child (2) Причины открытых и честных бесед с ребенком (2)

13

BENEFITS TO THE FAMILY/ПРЕИМУЩЕСТВА ДЛЯ СЕМЬИ:

- ★ **Challenging parent's self-stigma/stigmatising HIV/Бросить вызов самостигматизации родителей / стигматизации ВИЧ**
- ★ **Take away the fear/Убери страх**
- ★ **Better understanding = better acceptance = better adherence/Лучшее понимание = лучшее принятие = лучшая приверженность**
- ★ **Build resilience to manage HIV into adulthood/Повышение устойчивости для управления ВИЧ во взрослой жизни**

Challenge, barriers & **solutions** (1)

Проблемы, барьеры и решения (1)

14

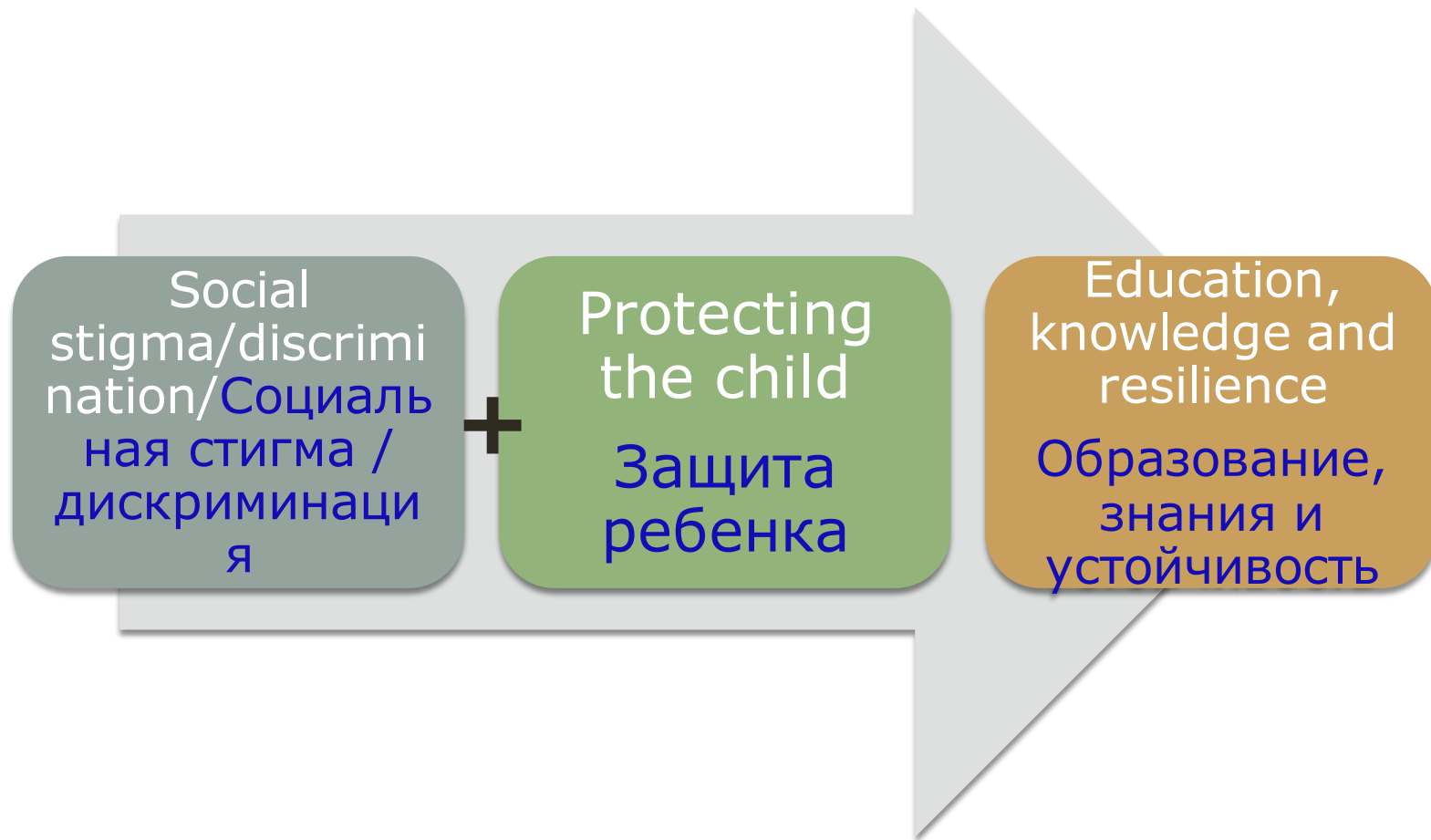
History – “we’ve
always done it this
way”/История - «мы
всегда так делали»

“We always **do it**
this way”/«Мы
всегда так делаем»

Challenge, barriers & **solutions** (2)

Проблемы, барьеры и решения (2)

15



1

SECTION TWO: A case study Часть 2: Обучающие кейсы

- Leila – 9 years old/Лейла - 9 лет.
- Lives with Mum/Живет с мамой.
- Dad died when 2yrs old/Папа умер, когда ей было 2 года.
- Family arrived in UK 3 yrs ago/Семья приехала в Великобританию 3 года назад
- Leila does not know the name of her virus/Лейла не знает названия своего вируса.



Family support system



- Clinic ask for support to tell school about Leila's HIV because of school trip/Клиника просит поддержки, чтобы рассказать в школе о ВИЧ Лейлы из-за школьной поездки
- CHIVA engage with mum to discuss/CHIVA заниматься с мамой обсуждением
- Ask the question.....**"Have you thought about telling Leila about her HIV?"**/ **Вопрос** «**Вы думали рассказать Лейле о ее ВИЧ?**»



Parent barriers and fears....

Родительские барьеры и страхи....

- *She is too young/Она слишком молода*
- *She won't understand/Она не поймет*
- *I don't know how to answer her questions/Я не знаю, как ответить на ее вопросы*
- *The clinic haven't said its time to tell her/Клиника не сказала, что пришло время сказать ей*
- ***Who will support me?/Кто меня поддержит?***

Who has needs?

У кого есть потребности?

- Acknowledge parent fears and concerns and allow time to explore them/Признать родительские страхи и проблемы и дать время, чтобы изучить их
- Mum had to process her own experience of HIV/Мама должна была обработать свой собственный опыт ВИЧ
- Therapeutic conversations which enable open and honest discussion/Терапевтические беседы, которые позволяют открытое и честное обсуждение
- Use of **'what if'** questions to allow parent to imagine and prepare for what might happen/Использование вопросов «что если», чтобы родители могли представить и подготовиться к тому, что может произойти



- Feeling in control...../Чувство под контролем
- **Reassurance about the benefits** of Leila knowing about her HIV/**Заверение в пользу того**, чтобы Лейла узнала о своем ВИЧ-статусе
- Recognised the **stress and anxiety** around withholding HIV information/**Признание стресса и беспокойства**, связанного с утаиванием информации о ВИЧ
- Explored the **relationship between mother and child to understand what was important to mum**/Изучение **отношений между матерью и ребенком, чтобы понять, что важно для мамы**
- **Encouraged mum to think about the future** she wanted for her child/**Поощрять маму думать о будущем**, которое она бы хотела для своего ребенка
- Create space for an understanding of the **perspective of the child**/Создайте пространство для понимания **перспективы ребенка**

Mum agrees....

Мама соглашается ...

- **Feeling in control...../Чувство под контролем**
- Wants support/Хочет поддержки
- Wants it to happen at home/Хочет, чтобы это случилось дома
- Agreed to visit after school with resources/Договорились о посещении после школы
- Made a plan/Составил план
- Mum wanted to say the words and worker to support with explanations/Мама хотела сказать слова и поддержки работника с объяснениями



22

Remember Resources

Помните о Ресурсах

- **Engaging and interactive/Привлекательный и интерактивный**
- Use of simple medical language (avoid any fear based words/ 'war'/ 'baddies')/Использование простого медицинского языка (избегайте любых основанных на страхе слов / «война» / «злодеи»)
- Explained mummy had the same virus/Поясните, что у мамы был тот же вирус
- Reflect back to child – what have they understood and ask them to tell you/Вспомните о ребенке - что они поняли и попросите рассказать
- Note book left with Leila to write any questions down/В тетрадь, которую отдадите Лейле, напишите несколько вопросов
- Follow up with mum a couple of days later/Свяжись с мамой пару дней спустя
- Visit again in 2 weeks/Посетите снова через 2 недели

- Revisit explanations/Пересмотреть объяснения
- What does Leila remember?/Что помнит Лейла?
- Leila wanted to do a play about HIV in the living room!/Лейла хотела сыграть пьесу о ВИЧ в гостиной!
- Ask her what questions she has?/Спросите ее, какие у нее вопросы?
- She wanted to understand how she got the virus/Она хотела понять, как она получила вирус
- Understand why her dad had died/Понять, почему ее отец умер
- **Naming HIV = Processing of life story...../ Рассказ о ВИЧ = Обработка истории жизни**

Family support system after naming HIV Система поддержки семьи после рассказа о ВИЧ



Naming work

Работа по обозначению

- Professionals need to initiate/Начинать должны профессионалы
- Family based approach/Семейный подход
- Therapeutic/Терапевтический
- Empowerment of parents and carers/Расширение прав и возможностей родителей и опекунов
- Relationship focused/Взаимоотношения
- Child centred/В центре внимания - ребенок
- Tackles stigma/Затрагивает стигму
- Builds resilience and self care skills/Развивает навыки устойчивости и самообслуживания

Спасибо!

26



www.chiva.org.uk



Funding for this project was made possible by a CIPHER grant from the International AIDS Society. The views expressed in written materials or publications do not necessarily reflect the official policies of the International AIDS Society