

УДК [616.98:578.828НIV]:316.654-053.2

**СОЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ ИНФОРМИРОВАННОСТИ ДЕТЕЙ
О СВОЕМ ВИЧ-СТАТУСЕ***Козорез Е. И., Тумаш О. Л.***Учреждение образования****«Гомельский государственный медицинский университет»
г. Гомель, Республика Беларусь*****Введение***

Благодаря активному развитию медицины 21 века, ВИЧ-инфицированные дети получили возможность на существенное увеличение продолжительности и качества своей жизни. Но такие дети отличаются особыми психическими и физическими особенностями развития, которые могут неблагоприятно влиять на формирование их характера и затруднять адаптацию к жизни в обществе. К тому же само общество не всегда готово принять ВИЧ-инфицированных детей из-за страха заражения. Таким образом, возникает своего рода порочный круг, с одной стороны ВИЧ-инфицированные дети, которые нуждаются в социальной поддержки и помощи, с другой — общество, которое испытывает страх перед такими детьми, вынуждающий отворачиваться от них [1].

В подростковом возрасте ВИЧ-позитивные дети сталкиваются с проблемой информированности о своем ВИЧ-статусе. Заметив частые ухудшения своего здоровья, постоянный прием лекарственных средств и необходимость выполнять медицинские рекомендации, ребенок задает ряд вопросов своим родителям/опекунам. Однако чаще всего раскрытие диагноза ВИЧ-инфекции задерживается до периода старшего детства из-за желания защитить ребенка от психической травмы и стигматизации со стороны общества. В европейских странах данную проблему рекомендуют решать путем раскрытия диагноза ВИЧ-инфицированным детям с 7 до 11 лет, с учетом их возрастных особенностей восприятия такой информации [2]. Своевременная психологическая помощь со стороны родителей/опекунов, близких, медицинских работников и психологов приводит к более быстрому переходу на этап принятия своего заболевания, что позволяет увеличить уровень приверженность ВИЧ-инфицированных детей к антиретровирусной терапии (АРТ) [3].

Цель

Исследование социально-психологических аспектов информированности детей, живущих в Гомельской области, о своем ВИЧ-статусе.

Материал и методы исследования

В исследовании проанализированы данные 104 детей в возрасте от 4 до 18 лет, состоящих на диспансерном учете в КДК ВИЧ/СПИД Гомельской области с диагнозом «ВИЧ-инфекция», из них: 51(49 %) девочек и 53(51 %) мальчиков. Все дети были разделены на возрастные группы, учитывая психологические особенности каждого периода жизни ребенка: группа от 4 до 7 лет — 5 (4,8 %), группа от 7 до 11 лет — 5 (4,8 %), 12–15 лет — 56 (53,8 %), 16–18 лет — 38 (36,5 %). Анализированные данные были получены путем проведения очных консультаций на базе КДК ВИЧ/СПИД или по телефону родителей или лиц, на чьем попечении находятся дети с ВИЧ-инфекцией.

Результаты исследования и их обсуждение

Из 104 детей в полной семье воспитываются только 38 детей (36,5 %), на иждивении только мамы — 25 (24 %) детей, папы — 3 (2,8 %), близких родственников — 28 (27 %), в детских домах — 6 (5,8 %), приемных родителей — 4 (4 %). Серьезным фактом является то, что не все родственники, помогающие с уходом за ребенком и выдчей терапии, знают о статусе ребенка. Все дети в настоящий момент получают антиретровирусную терапию, 100 % лиц, осуществляющих уход за ребенком, осведомлены и знают, как правильно ее давать.

По мнению опрошенных взрослых, о диагнозе знают только 52 (50 %) из 104 детей. В большинстве случаев диагноз раскрывался ребенку в возрасте старше 16 лет. В группе детей в возрасте от 4 до 7 лет о своем диагнозе не знает ни один ребенок, в группе 7–11 лет — 1 ребенок (20 %), в возрасте от 12–15 лет о своем статусе осведомлены 19 детей (34 %), в группе 16–18 лет — 32 (89 %). В большинстве случаев родители и близкие родственники предпочитали самостоятельно раскрыть ребенку статус (раскрытие статуса мамой — 21 случай (40%), близкими родственниками — 15 случаев (29 %), только в 16 случаях (31 %) диагноз раскрывался психологами или врачами.

В настоящий момент 29 (56 %) детей, знающих о своем статусе, имеют психологические проблемы различного характера, связанные с принятием диагноза. Одной из важных проблем является непринятие диагноза, вследствие чего у ребенка, особенно у подростка, резко снижается приверженность к АРТ и уровень доверия к родным и медицинскому персоналу. Большинство родителей и лиц, осуществляющих уход за ВИЧ-положительными детьми, положительно относятся к раскрытию диагноза ребенку, но считают, что наиболее подходящий возраст для этого старше 14 лет. В 8 (7 %) случаях родственники были категорически не согласны с раскрытием диагноза ребенку до достижения им 18 лет.

Заключение

1. В полной семье живет только треть детей, треть воспитываются в неполных семьях, треть — в опекунских семьях.
2. Каждый четвертый ребенок имеет психологические проблемы, связанные с непринятием диагноза.
3. В большинстве случаев о своем статусе ребенок узнает в возрасте старше 15 лет.

ЛИТЕРАТУРА

1. Избранные лекции по ВИЧ-инфекции/ В. В. Покровский [и др.]; под общ. ред. В. В. Покровского. — М.: ГЭОТАР-МЕД, 2015. — 516 с.
2. Хоффман, К. ВИЧ 2014/15 / К. Хоффман, Ю. К. Рокштро. — М.: Medizin Fokus, 2015. — 942 с.
3. Шевчук, С. О. Некоторые психологические проблемы социальной адаптации ВИЧ-инфицированных детей в РФ / С. О. Шевчук // Вестник совета молодых учёных и специалистов Челябинской области. — 2017. — Т. 2., № 4 (19). — С. 75–79.

УДК 616-056.7-071:577.21

ВОЗМОЖНОСТИ МЕТОДА МУЛЬТИПЛЕКСНОЙ ЛЕГАЗНОЙ ЦЕПНОЙ РЕАКЦИИ (МЛРА) В ДИАГНОСТИКЕ РЕДКИХ ГЕНЕТИЧЕСКИХ СИНДРОМОВ

Колыбенко М. И.¹, Николаева Ю. З.¹, Демидович Т. В.², Зимовина Т. С.²

¹ Учреждение

**«Гомельский областной диагностический медико-генетический центр
с консультацией «Брак и семья»
г. Гомель, Республика Беларусь**

² Государственное учреждение

**Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя»
г. Минск, Республика Беларусь**

Введение

Дети раннего возраста с различными нарушениями развития составляют значительную часть пациентов детского невролога и педиатра. Популяционная частота задержек нервно-психического развития у детей раннего возраста составляет примерно 10 %. Более 50 % умственной отсталости обусловлено генетическими причинами, среди которых могут быть как хромосомные нарушения, так и моногенно наследуемые синдромы. Среди