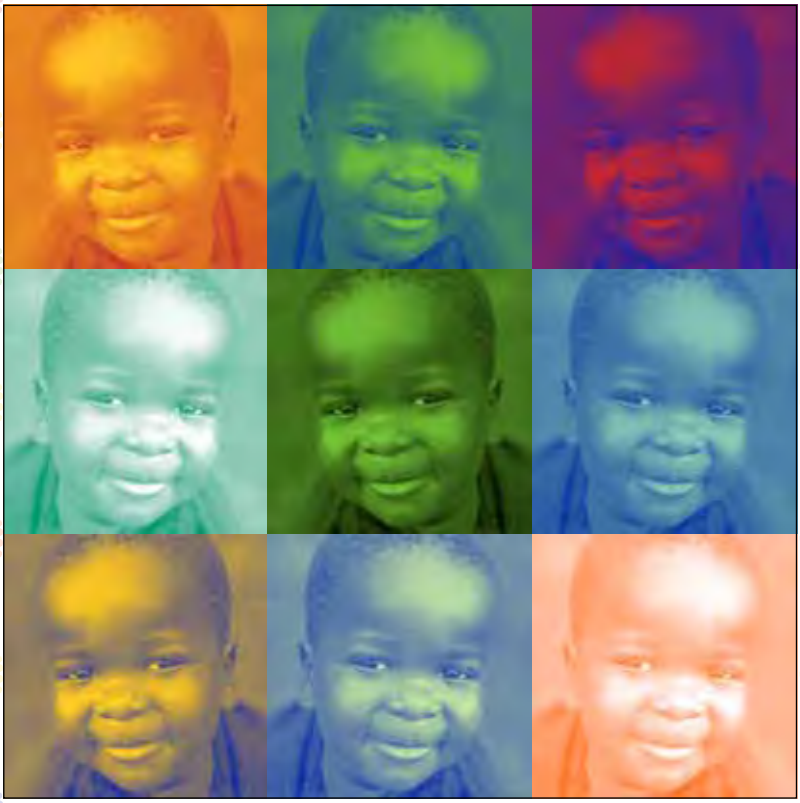
Inligting oor die behandeling met teenretrovirale middels vir versorgers van kinders wat behandeling ontvang

'n Gids vir beraders



Desireé Michaels
James Nuttall

Inligting oor die behandeling met teenretrovirale middels vir versorgers van kinders wat behandeling ontvang

’n Gids vir beraders

’n Gemeenskaplike projek van die
Rooi Kruis-oorlogsgedenkhospitaal vir kinders,
die Universiteit van Kaapstad en Wola Nani.

Desireé Michaels
James Nuttall

Erkennings:

Vir kommentaar oor hierdie weergawe:
Dr Marco Zampoli
Dr Carol Cowburn
Ms Shenaaz Raiman (Apteker)
Dr Simone Honikman

Vir insette tydens die proses om sleuteltemas vir hierdie gids te identifiseer, vir die loodsondersoek en vir die implementering daarvan:

Wola Nani-span:

Bestuurder:
Frank Maposa

Raadslede:
Nomandla Odogwu
Ntombinani Sokupe
Sizeka Baleni
Ayanda Matrose
Zanele Ndimlana
Victoria Mhlakaza

Afrikaanse vertaling:
Afrikaanse vertaling is voorberei deur die Taaleenheid van die Direktoraat Kommunikasie van die provinsiale Departement van Gesondheid in Kaapstad

Steun met befondsing:
Dr. Brian Eley (Hoof van die Eenheid vir Infektiewe Siektes, Rooi Kruis-kinderhospitaal)
Me. Moira Jones (Direkteur van Wola Nani)

Die outeurs:

Desireé Michaels is 'n senior navorser en doktorale student by die Departement van Openbare en Gesinsgesondheid aan die Universiteit van Kaapstad.

James Nuttall is 'n pediater en konsultant by die Eenheid vir Infektiewe Siektes by die Rooi Kruis-oorlogsgedenkhospitaal vir kinders.

Hierdie pamflet word gepubliseer onder die beskerming van die Rooi Kruis Oorlogsgedenkhospitaal vir kinders, die Universiteit van Kaapstad en Wola Nani.

© Eenheid vir Infektiewe Siektes en Wola Nani.

Eerste publikasie 2006. Hersiene publikasie 2008.

"Die befondsing van hierdie gids vanaf die United States Agency for International Development (USAID) en PEPFAR deurmiddel van die PHRU. Die inhoud van hierdie publikasie is slegs dié van die outeurs en is nie noodwendig die sienswyse van die USAID of die regering van die Verenigde State van Amerika."

Omslagfoto: www.aidchild.org
Drukontwerp: muhdni@telkomsa.net

Contents: English

Introduction 4

Counselling Session 1 5

Introduction to the Health Care Team and their relationship with the client 6

Caregiver & household details 7

General HIV & AIDS knowledge and understanding 9

Counselling Checklist 1 14

Counselling Session 2 16

Adherence to treatment 18

Counselling Checklist 2 22

Counselling Session 3 24

Counselling Checklist 3 28

Counselling Guidelines on Medication 30

Inhoud: Afrikaans

Inleiding 4

Beradingsessie 1 5

Bekendstelling van die gesondheid-sorgspan en hul verhouding met die kliënt 6

Besonderhede van die versorger en sy/haar huishouding 7

Algemene kennis en begrip van MIV en vigs 9

Beradingskontrolelys 1 15

Beradingsessie 2 16

Nakoming van behandeling 18

Beradingskontrolelys 2 23

Beradingsessie 3 24

Beradingskontrolelys 3 29

Beradingsriglyne oor medikasie 30

Introduction

Counsellors play a very important role in helping prepare caregivers and families whose children are starting antiretroviral treatment (ARV).

These guidelines have been developed to assist counsellors in this process.

The counsellor's role is to gain the trust of the caregiver, provide information on HIV & AIDS and treatment in children, assess whether the caregiver is likely to be responsible in giving the child treatment, and to build up the confidence of the caregiver in her/his ability to look after and treat the child.

Treatment-readiness counselling includes the practical demonstration of how to prepare and administer the specific antiretroviral medications selected for a particular child. This gives the caregiver an opportunity to practise preparing the medications with the assistance of the counsellor and to discuss any difficulties with this process.

Inleiding

Beraders speel 'n baie belangrike rol om versorgers en ouers van kinders wie se behandeling met teenretrovirale (TRV) middels begin, op die gepaardgaande omstandighede voor te berei.

Die riglyne in hierdie pamflet is ontwerp om beraders met hierdie proses te help.

Die rol van die berader is om die vertroue van die versorger te wen, om inligting oor MIV/vigs – en die behandeling daarvan by kinders – te voorsien, om te bepaal of die versorger verantwoordelik genoeg is om die kind se behandeling aan hom/haar toe te vertrou, en om die versorger se vertroue in sy/haar vermoë om na die kind en sy/haar behandeling om te sien, te versterk.

Behandelingsvoorbereidende berading sluit 'n praktiese demonstrasie van die voorbereiding en toediening van die spesifieke teenretrovirale medikasie wat vir 'n spesifieke kind gekies is, in. Dit bied aan die versorger die geleentheid om die voorbereiding van die medikasie met die hulp van 'n berader te oefen en om enige probleme wat daarmee ondervind word, te bespreek.

Counselling session 1

Objectives

In this session the counsellor should aim to establish a friendly and supportive relationship with the caregiver and child. There are three main objectives:

a) To familiarise the caregiver and child with the health care team and their various functions

b) To familiarise herself with the family structure and routine

c) To provide the caregiver with a basic understanding about HIV & AIDS in children including the tests that are used in diagnosis and treatment

d) To find out about the caregiver's feelings and attitudes to antiretroviral treatment for children.

Beradingsessie 1

Doelwitte

Tydens hierdie sessie moet die berader poog om 'n vriendelike en ondersteunende verhouding met die versorger en die kind op te bou. Daar is drie hoofdoelwitte:

a) Om die versorger en kind bekend te stel aan die gesondheidsorgspan en hul verskillende funksies

b) Om hom-/haarself te vergewis van die gesin se struktuur en roetine

c) Om die versorger toe te rus met 'n basiese begrip van MIV/vigs by kinders met inbegrip van die toetse wat uitgevoer word tydens diagnose en behandeling

d) Om die versorger se gevoel en houding jeens teenretrovirale behandeling vir kinders te bepaal.

Introduction to the Health Care Team and their relationship with the client

- The clerk will receive your folder and prepare it for the nurse/doctor. The clerk may help with giving your next appointment.
- A nurse will record the child's weight and height and do blood tests on the child if necessary.
- A counsellor will prepare you for giving ARVs to the child, give support, offer advice.
- A doctor/nurse will examine and treat the child for any problems, prescribe the ARV medicines and change them if necessary.
- A pharmacist will give the ARVs and explain how to take them. The pharmacist will also ask you to return all your unused medicine to ensure that the child is being given the correct doses. If you have any questions about the medicines you must always feel free to ask the pharmacist.
- A dietician will give advice about a healthy eating plan for your child and also prescribe supplements if the child needs it.

Bekendstelling van die gesondheidsorgspan en hul verhouding met die kliënt

- 'n Klerk sal jou lêer in ontvangs neem en dit vir die verpleegkundige/dokter voorberei. Die klerk kan jou help om jou volgende afspraak te maak.
- 'n Verpleegkundige sal die kind se gewig en lengte aanteken en bloedtoetse uitvoer indien nodig.
- 'n Berader sal jou voorberei om TRV-middels aan die kind toe te dien en hy/sy sal jou ondersteun en met raad bedien.
- 'n Dokter sal die kind ondersoek en vir enige probleme behandel, TRV-middels voorskryf en die voorskrif wysig indien nodig.
- 'n Apteker sal die TRV-middels resepteer en verduidelik hoe dit geneem moet word. Die apteker mag jou ook vra om alle ongebruikte medisyne terug te besorg ten einde te verseker dat die kind die korrekte dosisse ontvang. Indien jy enige vrae oor die medikasie het, neem die vrymoedigheid om die apteker daaroor uit te vra.
- 'n Dieetkundige kan vir jou raad gee oor 'n gesondevoedingsplan vir die kind en kan ook aanvullings voorskryf indien die kind dit benodig.

Caregiver & household details

1. Who is the person who looks after the child every day (primary caregiver)?
   E.g.: mother, father, grandmother, aunt, foster parent, other person. If the caregiver is not the mother or father, find out why the child is not being cared for by the parents. If the child is having contact with the parents, find out more about this.

2. Find out the age of the child.
   This will guide you as to whether the child is likely to be completely dependent on the caregiver for taking medication correctly; whether the child can be taught to start swallowing pills; and what the child may understand about illness and medicines.

3. Find out who looks after the child during the day.
   Is it the primary caregiver or someone else? Does the child go to crèche or school? Does the child live with someone else during the week and go home on weekends?

4. Find out who the caregiver will consider as a 'treatment assistant' to help her ensure that the child has the medication and takes it – especially in times when the primary caregiver may not be available (eg. hospitalized). Encourage the caregiver to disclosure to at least one other potential secondary caregiver to ensure that the child always has access to ARVs once the child has started treatment.

Besonderhede van die versorger en sy/haar huishouding

1. Vind uit wie die primêre versorger is, m.a.w. wie elke dag na die kind omsien.
   Bv. 'n moeder, vader, ouma, tante, pleegouer of 'n ander persoon. Indien die vader of moeder nie as versorger optree nie, vind uit waarom die kind nie deur sy/haar ouers versorg word nie. Indien die kind kontak met sy/haar ouers het, probeer om meer hieroor uit te vind.

2. Vind uit hoe oud die kind is.
   Ouderdom gee 'n aanduiding van die relatiewe afhanklikheid van die kind van die versorger om sy/haar medikasie korrek te neem; dit wys ook of die kind geleer kan word om die kapsules in te sluk en wat die kind van die siekte en die medikasie kan verstaan.

3. Vind uit wie bedags na die kind omsien.
   Kyk die primêre versorger na die kind of iemand anders? Woon die kind 'n crèche of skool by? Woon die kind by iemand anders gedurende die week en gaan hy/sy slegs naweke huis toe?

4. Vind uit wie deur die versorger as "behandelingsassistent", 'n persoon wat hom/haar sal help om te verseker dat die kind sy/haar medisyne het en dit neem, oorweeg sal word. – Die "behandelingsassistent" staan in wanneer die primêre versorger nie beskikbaar is nie (bv. in geval van hospitalisasie). Moedig die versorger aan om ten minste een ander sekondêre versorger te benoem ten einde te verseker dat die kind altyd toegang tot TRV-middels het nadat behandeling begin het.

5. Find out what the household routine is during the week.

   What time does the child wake up and have breakfast? Who sees to this? What is the evening routine – supper, bedtime etc?

6. Find out what the caregiver thinks about the child starting ARVs.

   - what does she/he believe about the child's illness?
   - what does she/he think about ARVs for children?

   (Remember: it is important to listen to the caregiver's thoughts, opinions and feelings about the child's illness and potential treatment with ARVs before stating the 'facts' about HIV and ARVs).

7. Find out what the household routine is during the weekends as it affects the child and primary caregiver.

   Does the child stay somewhere else at weekends? Who is the primary caregiver on weekends? What time does the child wake up and have breakfast? Who sees to this? What is the evening household routine – supper, bedtime, what time does the child go to bed, etc?

   Emphasize the importance of establishing a routine (fixed time) around the daily activities at home in relation to children. It makes children feel safe when things happen at more or less the same time each day and treatment will be easier if there are other routines in place.

5. Vind uit wat die gesin se roetine gedurende die week is.

   Om watter tyd staan die kind soggens op om ontbyt te eet? Wie sien om na die kind se kos? Wat is die roetine saans vir aandete, slapenstyd ens.?

6. Vind uit wat die versorger dink oor die feit dat die kind met TRV-behandeling begin.

   - Wat glo hy/sy oor die kind se siekte?
   - Wat dink hy/sy oor TRV-middels vir kinders?

   (Onthou: Dit is belangrik om na die versorger se gedagtes, opinies en gevoelens oor die kind se siekte en die potensiële behandeling met TRV-middels te luister voordat die "feite" oor MIV en TRV-middels gestel word.)

7. Vind uit wat die gesin se roetine oor naweke is omdat dit beide die kind en die primêre versorger raak.

   Bly die kind dalk elders oor naweke? Wie is die primêre versorger oor naweke? Om watter tyd staan die kind op om ontbyt te eet? Wie sien na die kind se kos om? Wat is die huishouding se roetine saans met aandete, slapenstyd en slapenstyd vir die kind ens.?

   Benadruk die belangrikheid van die vasstelling van 'n roetine (vaste tye) vir kinders se daaglikse aktiwiteite by die huis. Kinders voel veilig as dinge op ongeveer dieselfde tyd elke dag gebeur en dit sal behandeling vergemaklik as daar reeds 'n roetine in plek is.

General HIV & AIDS knowledge and understanding

1. Explore the caregiver's understanding of how children become infected with HIV, provide correct information and correct any misconceptions.

   HIV infection can pass from a pregnant woman to her child either during pregnancy, birth or breast feeding (including "wet nursing": someone other than the mother of the child who breastfeeds the child). However, children who are sexually abused may be infected this way. Emphasize that HIV is a "germ" and not caused by witchcraft.

2. Discuss what HIV does to the body?

   White blood cells help to fight infections in the body. HIV destroys these white blood cells. The body is then less able to fight infections. This starts happening before a person with HIV actually feels sick. Later, the person will get many infections such as chest infections, skin infections, diarrhoea and TB. Eventually the body becomes so weak that it can no longer fight the infections and the person may die.

Algemene kennis en begrip van MIV en vigs

1. Verken die versorger se begrip van hoe kinders met MIV geïnfekteer word; voorsien die regte inligting en ruim enige misverstande uit die weg.

   Infeksie met MIV kan van 'n swanger vrou aan haar kind oorgedra word tydens swangerskap, geboorte of borsvoeding (insluitende van 'n "soogvrou", d.w.s. iemand anders as die moeder wat die kind borsvoed). Kinders wat seksueel misbruik word, kan ook so geïnfekteer word. Benadruk dat MIV 'n "kiem" is en nie veroorsaak word deur toordery nie.

2. Bespreek watter effek MIV op die liggaam het.

   Witbloedselle help om infeksies wat die liggaam aanval, af te weer. MIV vernietig hierdie witbloedselle. Die liggaam het dus verminderde weerstand om infeksies af te weer. Dit begin gebeur voordat 'n persoon met MIV werklik siek begin voel. Later ontwikkel die persoon verskeie infeksies soos bors- of velinfeksie, diarree en TB. Uiteindelik word die liggaam so verswak dat dit nie langer in staat is om infeksies te beveg nie en die persoon kan as gevolg hiervan sterf.

3. Discuss the difference between HIV infection & AIDS

   Explain that people living with HIV infection may look and feel completely well. HIV infection progresses in the body from stage 1, in which no physical problems are felt by the person, to AIDS, in which there may be repeated serious infections, loss of weight and other illnesses (stage 4). In adults, it may even take 5-10 years for HIV infection to progress to AIDS but children often progress to AIDS much more quickly. Antiretroviral treatment stops HIV infection from progressing to AIDS. HIV infection may be spread from one person to another through unprotected sex, or from mother to child, at any time after HIV infection has occurred.

4. Discuss testing and diagnosis of HIV infection in children

   Children with suspected HIV infection or children born to women who test positive for HIV during their pregnancy can be tested as early as 6-14 weeks of age. This needs a different test from the one used in older children and adults; it is called a PCR test. Blood is taken from the baby and tested for HIV. If the child tests HIV negative and the mother is still breastfeeding, the child will need to have another HIV test at least 6 weeks after stopping breastfeeding. If the child tests HIV positive, a CD4 count and viral load test can be done.

3. Bespreek die verskil tussen MIV-infeksie en vigs.

   Verduidelik dat mense met MIV-infeksie volkome gesond kan lyk en voel. MIV-infeksie ontwikkel geleidelik in die liggaam vanaf fase 1 waartydens geen fisiese probleme deur die persoon ervaar word nie, tot vigs waartydens die persoon herhaalde ernstige infeksies kan kry, gewigsverlies toon en aan verskeie siektes kan ly (fase 4). By volwassenes kan dit selfs vyf tot 10 jaar duur vir MIV-infeksie om te ontwikkel in vigs, maar by kinders vind die ontwikkeling in vigs dikwels baie vinniger plaas. Behandeling met TRV-middels voorkom dat MIV-infeksie ontwikkel in vigs. Enige tyd nadat MIV-infeksie plaasgevind het, kan dit van persoon tot persoon oorgedra word deur onbeskermde seks of van moeder tot kind.

4. Bespreek die toetsing en diagnose van MIV-infeksie by kinders.

   As daar vermoed word dat ’n kind met MIV geïnfekteer is of as die moeder tydens swangerskap positief getoets is vir MIV, kan ’n kind so jonk as ses tot 14 weke getoets word. Hierdie toets, bekend as ’n PCR-toets (polimerasekettingreaksietoets), verskil van die toets wat gebruik word vir ouer kinders en volwassenes. Bloed van die kind word getoets vir MIV. Indien die kind se toets MIV-negatief is, maar hy/sy steeds geborsvoed word, moet hy/sy nog ’n MIV toets ondergaan ten minste ses weke nadat borsvoeding gestaak is. Indien die kind MIV-positief is, word ’n CD4-lesing geneem en ’n virusladingtoets kan uitgevoer word.

4.1. Inform the caregiver about the need for routine blood taking once the child starts ARVs. This will only happen every 6 months. Reassure the caregiver that although it may be stressful to the child (and caregiver), it does not cause harm.

5. Discuss what a CD4 count is

A CD4 count is a blood test to show the strength of a person's immune system. A high count means that the immune system is still strong enough to fight most common illnesses. A low CD4 count means that the body's defence system is weakened and the body is open to many illnesses. This test will be repeated every 6 months during ARV treatment to check if the immune system is getting stronger again. Explain that the doctor will report the child's CD4 result in percentage. This is different to the result given in adults which is expressed in general numbers.

4.1. Lig die versorger in dat bloedtoetse gereeld gedoen sal moet word nadat die kind met TRV-behandeling begin het. Hierdie toetse vind sesmaandeliks plaas. Stel die versorger gerus dat, alhoewel dit vir die kind (en versorger) spanningsvol kan wees, dit geen kwaad kan doen nie.

5. Bespreek wat 'n CD4-lesing behels.

'n CD4-lesing is 'n bloedtoets wat die sterkte van 'n persoon se immuunstelsel toon. 'n Hoë CD4-lesing toon aan dat die immuunstelsel nog sterk genoeg is om meeste gewone siektes af te weer. 'n Lae CD4-lesing beteken dat die liggaam se verdedigingstelsel verswak is en die liggaam vatbaar vir verskeie siektes is. Hierdie toets word sesmaandeliks tydens TRV-behandeling herhaal om te bepaal of die immuunstelsel sterker word. Verduidelik dat die dokter die kind se CD4-lesing as 'n persentasie sal uitdruk. Dit verskil van volwassenes se resultate wat as 'n syfer uitgedruk word.

6. Discuss what a viral load is

A viral load is a blood test to show the amount of virus in the blood of a person with HIV infection. The viral load in children with HIV infection may be very high (millions of copies of virus in each teaspoon of blood) before antiretroviral treatment is started.

Successful treatment is able to bring down the amount of virus in the blood to a very low level - so low that the virus will not show up on the test (less than 50 copies of virus per millilitre of blood).

The treatment does not get rid of the virus completely but can stop the virus from making more copies of itself. This test will be repeated every 6 months during treatment.

7. Explore whether the caregiver understands that the child will be started on antiretroviral treatment and that this treatment is lifelong.

It is very important for the caregiver to understand that antiretroviral treatment does not cure the child of HIV infection but can keep the infection from getting worse and making the child weaker. Unlike many other treatments (such as for TB), ARV treatment must be continued for a person's whole life. If the treatment is given properly, the child can remain healthy for many years. If the treatment is stopped or not given to the child correctly, HIV infection will get worse and the child may become sicker and die.

6. Bespreek wat met 'n virusladingtoets bedoel word.

'n Virusladingtoets is 'n bloedtoets wat die hoeveelheid virus in die bloed van 'n persoon met MIV toon. Die virus-lading by kinders met MIV-infeksie kan baie hoog wees (miljoene kopieë van die virus kan in elke teelepel bloed wees) voordat TRV-behandeling begin.

Suksesvolle behandeling verlaag die hoeveelheid virus in die bloed tot 'n baie lae vlak: so laag dat die virus nie op die toets verskyn nie (minder as 50 kopieë van die virus per milliliter bloed).

Die behandeling verwyder nie die virus heeltemal nie, maar voorkom dat daar meer kopieë van die virus gemaak word. Die toets word sesmaandeliks tydens behandeling herhaal.

7. Verken of die versorger begryp dat die kind met TRV-behandeling gaan begin en dat hierdie behandeling lewenslank sal duur.

Dit is baie belangrik vir die versorger om te begryp dat TRV-behandeling nie die kind van MIV-infeksie sal genees nie, maar sal keer dat die infeksie vererger en die kind verswak. Anders as ander behandelings (soos vir TB) is TRV-behandeling lewenslank. Indien die behandeling korrek plaasvind, kan die kind vir baie jare gesond bly. Indien die behandeling gestaak word of nie behoorlik gevolg word nie, sal die MIV-infeksie vererger en die kind kan sieker word en sterf.

Notas

COUNSELLOR'S CHECKLIST

Session 1

Date: _____ Counsellor's Name: _____

Introduction to Health Care Team and functions

1. Introduce yourself and explain your role in the team.
2. Establish a basis for beginning to talk about the child starting ARVs.
   a. Ask about the child (name, age etc.)
   b. Enquire what the caregiver knows about the child's condition

Caregiver & household details

3. Who mainly looks after the child? . . . . . ☐
4. Who are all the people involved in caring for the child? . . . . . ☐
5. Who will be responsible for giving the medication? Who else? . . . . . ☐
6. Treatment assistant identified? . . . . . ☐
7. Who looks after the child during the day? . . . . . ☐
8. Household routine during the week . . . . . ☐
9. Household routine during the weekends . . . . . ☐

General HIV & AIDS knowledge and understanding

1. How children get HIV infection . . . . . ☐
2. What HIV does to the body . . . . . ☐
3. Difference between HIV infection & AIDS . . . . . ☐
4. Testing for HIV infection in children . . . . . ☐
5. CD4 counts . . . . . ☐
6. Viral loads . . . . . ☐
7. Lifelong antiretroviral treatment . . . . . ☐

BERADINGSKONTROLELYS

Sessie 1

Datum: _____ Naam van berader: _____

Bekendstelling van die gesondheidsorgspan en hul funksies

1. Stel jouself voor en verduidelik jou rol in die span.
2. Skep die basis vir 'n gesprek oor die kind se aanvang met TRV-behandeling.
   a. Vra uit oor die kind (naam, ouderdom ens.)
   b. Vra die versorger uit oor wat hy/sy van die kind se toestand weet.

Algemene kennis en begrip van MIV en vigs

3. Wie sien hoofsaaklik na die kind om? . . . . . ☐
4. Wie is al die mense wat betrokke is by die versorging van die kind? . ☐
5. Wie sal verantwoordelik wees om die medikasie toe te dien? . . . . . ☐

   Wie anders? . . . . . ☐
6. Is 'n behandelingsassistent geïdentifiseer? . . . . . ☐
7. Wie sien bedags na die kind om? . . . . . ☐
8. Roetine van die huishouding gedurende die week . . . . . ☐
9. Roetine van die huishouding oor naweke . . . . . ☐

Algemene kennis en begrip van MIV en vigs

1. Hoe kinders met MIV geïnfekteer word . . . . . ☐
2. Hoe MIV die liggaam aantas . . . . . ☐
3. Die verskil tussen MIV en vigs . . . . . ☐
4. Toetse vir MIV-infeksie by kinders . . . . . ☐
5. CD4-tellingtoets . . . . . ☐
6. Virusladingtoets . . . . . ☐
7. Lewenslange TRV-behandeling . . . . . ☐

Counselling session 2

Objectives

The two main objectives are:

a) to give the caregiver an understanding about ARV treatment in general
b) to discuss adherence to treatment.

It is important to listen to what the caregiver expects and fears about the treatment.

Antiretroviral treatment

1. Discuss when children with HIV infection will start ARVs.

   Antiretroviral treatment is only used when HIV infection has progressed to stage 3 or 4 or if the CD4 count is low. Some babies and children will already be in stage 3 or 4 when they first get sick and need to start treatment sooner than other children.

Before starting antiretroviral treatment, doctors and counsellors need to be sure that the caregiver:

- Understands and accepts that the child has HIV infection
- Has shown that they are able to bring the child to the clinic regularly for appointments.
- Is willing to take responsibility for giving medication to the child every day.
- Understands how to give the treatment correctly to the child and that the treatment is life-long.
- Has the opportunity to join a support group.

Beradingsessie 2

Doelwitte

Die twee hoofdoelwitte is:

a) Om vir die versorger 'n algemene begrip van TRV-behandeling te gee.
b) Om nakoming van die behandelingsvoorskrifte te bespreek.

Dit is belangrik om na die versorger se verwagtinge en vrese oor die behandeling te luister.

Teenretrovirale behandeling

1. Bespreek wanneer kinders met MIV-infeksie met TRV-behandeling begin.

   Teenretrovirale behandeling neem slegs 'n aanvang wanneer MIV-infeksie fase drie of fase vier bereik het en die CD4-lesing laag is. Sommige babatjies en kinders sal reeds fase drie of fase vier bereik het wanneer hulle vir die eerste keer siek word en hulle moet behandeling vroeër as ander kinders begin.

Voordat TRV-behandeling begin, moet dokters en beraders seker wees dat die versorger:

- Verstaan en aanvaar dat die kind geïnfekteer is met MIV.
- Betroubaar is om die kind gereeld vir afsprake na die kliniek te neem.
- Die verantwoordelikheid aanvaar om medikasie daagliks vir die kind te gee.
- Verstaan hoe om die behandeling korrek vir die kind te gee.
- Die geleentheid het om by 'n ondersteuningsgroep aan te sluit.

It is preferable that:

- The caregiver has at least begun the process of disclosure of the HIV status to the child in an age-appropriate manner.
- The caregiver has disclosed the HIV status of the child to someone else who is able to take care of the child and give the medicine if necessary (secondary caregiver).
- The caregiver has shown that they can give other medications to the child such as bactrim or TB drugs.
- The caregiver has also been tested for HIV infection. If the caregiver has HIV infection, he/she should know their CD4 count and be attending an HIV clinic.

2. Discuss how ARVs works against the virus

   Antiretroviral treatment can kill most of the HIV in the body but cannot cure the body from HIV completely. If the treatment is used correctly, the body's immune system becomes strong again and protects the person from most infections and diseases. There are many different ARVs but they work best when three or more ARVs are taken together. The three different ARVs work together so it's better to take all or none rather than some of the treatment. Missing doses of medicine or stopping any of the treatment will allow the HIV to grow in the body again.

Dit is verkiesbaar dat:

- Die versorger reeds begin het om die kind se MIV-status op ouderdoms-gepaste wyse aan hom/haar bekend te maak.
- Die versorger die kind se MIV-status aan iemand anders wat in staat is om die kind te versorg en medisyne aan hom/haar toe te dien (sekondêre versorger), bekend gemaak het.
- Die versorger gewys het dat hy/sy ander medikasie, soos Bactrim of TB-medisyne, aan die kind kan gee.
- Die versorger ook vir MIV-infeksie getoets is. Indien die versorger met MIV geïnfekteer is, moet hy/sy bewus wees van sy/haar CD4-telling en moet hy/sy 'n MIV-kliniek bywoon.

2. Bespreek hoe TRV-behandeling die virus teenwerk.

   TRV-behandeling kan die meeste MIV in die liggaam uitwis, maar dit kan nie die liggaam heeltemal van MIV genees nie. Indien die behandeling reg gevolg word, word die liggaam se immuun-stelsel versterk en word die persoon teen die meeste infeksies en siektes beskerm. Daar is verskeie TRV-middels, maar hulle werk die beste wanneer drie of meer saam geneem word. Drie verskillende TRV-middels werk saam; dit is beter om al drie te neem eerder as geen of net 'n gedeelte van die behandeling. As dosisse oorgeslaan word of as behandeling gestop word, kan die MIV-infeksie weer in die liggaam posvat.

Adherence to treatment

Adherence means ensuring that the child always gets the medication at the right time in the right dose as prescribed

Giving a child medication twice a day every day for months and years is a very big responsibility. At times, it may seem an impossible task and nobody can always achieve perfect adherence. One of the aims of this session is to try to allow caregivers to feel supported in the task of doing the best they can in treating their child.

1. Discuss the importance of adherence with the caregiver.

   ART does not cure HIV infection but keeps the virus level under control in the body. Therefore it is necessary to continue the treatment for the rest of the child's life. Over time, the virus is able to build up resistance to the ARVs and the treatment may no longer work well. The body may then become weak and develop AIDS. This can happen much more quickly if the medication is not given correctly or if even a few doses of medication are missed.

   At the moment, there are only two good ARV regimens (first-line and second-line) available to children and adults. The aim is to remain on the first-line regimen for as long as possible while it is able to keep the virus level under control. If the virus level is not under control, it may be

Nakoming van behandeling

Nakoming beteken die versekering dat die kind altyd sy/haar medikasie op die regte tyd en in die regte dosis soos voorgeskryf, kry.

Dit is 'n groot verantwoordelikheid om vir 'n kind twee maal per dag, elke dag vir maande en jare, medikasie te gee. By geleentheid mag dit na 'n onbegonne taak lyk en niemand kan perfekte nakoming behaal nie. Een van die doelwitte van hierdie sessie is om versorgers te ondersteun in hul taak om die kind so goed as moontlik te medikeer.

1. Bespreek die belangrikheid van nakoming met die versorger.

   TRV-behandeling genees nie MIV-infeksie nie, maar hou die vlak van |die virus in die liggaam onder beheer. Om hierdie rede is dit noodsaaklik om voort te gaan met behandeling vir die res van die kind se lewe. Mettertyd mag die virus weerstandig word teen TRV-middels en die huidige behandeling mag moontlik nie langer doeltreffend wees nie. Die liggaam kan vervolgens swak word en vigs kan ontwikkel. Hierdie proses kan baie vinniger plaasvind as die medikasie nie korrek toegedien word nie of as selfs 'n paar dosisse van die medikasie oorgeslaan word.

   Tans is daar slegs twee goeie TRV-behandelingsregimens (eerste lyn en tweede lyn) beskikbaar vir kinders en volwassenes. Die doelwit is om die eerste lyn-regimen vir so lank as moontlik te gebruik terwyl dit die virusvlak onder beheer hou. Indien die virusvlak nie onder beheer gehou

necessary to switch to three different ARV medications (second-line treatment).

2. Discuss things that help adherence

- **Caregiver self-care**: the caregiver should take care of his/ her own health and well-being. Caregivers who are also living with HIV infection should be attending an HIV clinic so that they can receive health care and treatment if necessary. For many caregivers, attending a support group is a helpful way to learn from others.

  Encourage the caregiver to know her/his HIV status. If HIV infected, she/he should go for monitoring of CD4 count if not in care.

- **Keeping a routine**: giving medication to the child should be built into the daily life of the family. It is easier to give it correctly if there is a regular routine at home e.g. the child wakes, eats, sleeps at a similar time each day etc.

kan word nie, mag dit nodig wees om drie verskillende TRV-middels (tweede lyn-behandelingsregimen) te begin gebruik.

2. Bespreek aspekte wat nakoming bevorder.

- **Selfsorg van die versorger:** Die versorger moet na sy/haar eie gesondheid en welstand omsien. Versorgers wat self met MIV geïnfekteer is, moet 'n MIV-kliniek besoek sodat hulle gesondheidsorg en behandeling kan ontvang indien nodig. Vir baie versorgers is deelname aan 'n ondersteuningsgroep 'n praktiese manier om van ander te leer.

  Moedig die versorger aan om sy/haar MIV-status vas te stel. Indien hy/sy met MIV geïnfekteer is, moet hy/sy vir 'n CD4-lesingtoets gaan as hy/sy nie reeds sorg ontvang nie.

- **Handhaaf 'n roetine**: Die toediening van medikasie aan die kind moet ingebou wees in die daaglikse lewe van die gesin. Dit is makliker om medikasie korrek toe te dien as daar 'n roetine tuis is, bv. die kind staan op, eet en slaap ens. op spesifieke tye elke dag.

- **Disclosure of the child's HIV status:** Disclosure of the child's HIV status to another person who is supportive and helpful is very important for ensuring that the child receives this life-saving medication correctly.

  When the primary caregiver is unavailable, whoever takes care of the child should understand exactly how to give the medication and know the importance of giving the medication.

  If the child is at the age where they can understand about illness and medication, the importance of them taking medication for their illness should be discussed with the child over time. For very young children, telling stories about the virus and taking medicines is one way of allowing a more open discussion of the child's HIV status later when the time is right.

3. <u>Discuss things that interfere with good adherence:</u>

- **Substance or alcohol abuse by the caregiver:** leads to disruption in the daily routine and "forgetting" to give the medication.

- **Physical or mental health problems of the primary caregiver**: the caregiver may be too unwell to remember to give medication or be hospitalised. The child may then be left in the care of those who do not know how to give ART or the importance of giving it. The caregiver may also experience anxiety or depression which may interfere with caring for the child. The caregiver can be

- **Bekendmaking van 'n kind se MIV-status:** Die bekendmaking van 'n kind se MIV-status aan 'n ander persoon wat ondersteunend en hulpvaardig is, is baie belangrik om te verseker dat die kind sy/haar lewensreddende medikasie korrek ontvang.

  Wanneer die primêre versorger nie beskikbaar is om sorg te gee nie, moet die persoon wat na die kind omsien presies weet hoe om die medikasie toe te dien en bewus wees van die lewensbelangrikheid van die medikasie.

  Wanneer kinders die ouderdom bereik waarop hulle hul siekte en hul medikasie kan begin begryp, moet die belangrikheid van gereelde neem van medikasie mettertyd met hulle bespreek word. Deur vir klein kindertjies stories te vertel oor die virus en die medikasie wat hulle moet neem, word die grondslag gelê vir 'n oper gesprek oor die kind se MIV-status later op 'n meer geleë tydstip.

3. <u>Bespreek aspekte wat nakoming in die wiele ry</u>

- **Middel- of alkoholmisbruik deur die versorger:** Dit lei tot ontwrigting van die daaglikse roetine en "nalaat" om medikasie toe te dien.

- **Primêre versorger se fisiese of geestesgesondheidsprobleme:** Die versorger kan te ongesond wees om te onthou om medikasie toe te dien of hy/sy kan gehospitaliseerd raak. Die kind kan dan in sorg geplaas word waar diegene wat hom/haar versorg nie weet hoe om TRV-medikasie toe te dien nie en ook nie die belangrikheid daarvan besef nie. Die versorger kan ook aan spanning of depressie ly wat

encouraged to get assistance from friends or family and be referred for health care.

- **Refusal to take medication by the child**: it may become a very difficult experience for both the caregiver and child. If the caregiver feels stressed by these difficulties, she/he may be tempted to skip doses of the child's medication. This can often be overcome by providing practical advice and counselling on tips for medication administration or a discussion on disclosure of the child's health or HIV status (depending on the age of the child).

- **"Running out of medication"**: this should never happen. The caregiver should learn to recognise when the medication is running low and ensure they get more medication from the clinic BEFORE any one of the medications runs out. This is very important if the child and caregiver are travelling away from home e.g. to the Eastern Cape, and will not easily be able to get hold of medication.

Disclosure of the child's HIV status to another person who is supportive and helpful is very important for ensuring that the child receives this life-saving medication correctly.

kan inmeng met die versorging van die kind. Die versorger kan aangemoedig word om hulp van vriende of familie te kry of hy/sy kan verwys word vir gesondheidsorg.

- **Kind weier om medikasie te neem:** Die behandeling kan 'n baie moeilike ondervindig vir beide die versorger en die kind word. Indien die versorger gespanne voel oor die behandeling, kan hy/sy in die versoeking wees om dosisse van die kind se medikasie oor te slaan. Hierdie probleem kan oorbrug word deur praktiese raad en wenke vir die toediening van medikasie of 'n bespreking van die bekendmaking aan die kind van sy/haar gesondheid of MIV-status afhangende van die kind se ouderdom.

- **"Die medikasie is op!"**: Dit mag nooit gebeur nie. Die versorger moet aanleer om op te let wanneer sekere medikasie min raak en daardie medikasie by die kliniek aanvul VOORDAT enige vorm van die medikasie by die huis opraak. Dit is veral belangrik wanneer die versorger en die kind ver van die huis af reis, bv. na die Oos-Kaap, en medikasie nie geredelik beskikbaar is nie.

Die bekendmaking van 'n kind se MIV-status aan 'n ander persoon wat ondersteunend en hulpvaardig is, is baie belangrik om te verseker dat die kind sy/haar lewensreddende medikasie korrek ontvang.

COUNSELLOR'S CHECKLIST

Session 2

Date: _____

Counsellor's Name: _____

Antiretroviral treatment:

1. When ARVs are started in children . . . . . ☐
2. How ARVs work against the virus . . . . . ☐

Adherence:

1. What adherence means and why it is important . . . . . ☐
2. Things that help adherence . . . . . ☐
3. Things that interfere with good adherence . . . . . ☐

BERADINGSKONTROLELYS

Sessie 2

Datum: _____

Naam van berader: _____

Antiretrovirale behandeling:

1. Wanneer kinders met TRV-behandeling kan begin . . . . . ☐
2. Hoe TRV-middels teen die virus optree . . . . . ☐

Nakoming:

1. Wat nakoming beteken en waarom dit belangrik is. . . . . ☐
2. Dinge wat nakoming aanhelp. . . . . ☐
3. Dinge wat nakoming belemmer. . . . . ☐

Counselling session 3

Objectives

The session may be done on the day of starting antiretroviral treatment. The caregiver must be equipped with the practical skills and confidence to administer medication to the child. The two main objectives are:

a) To demonstrate how to prepare and administer the medication allowing the caregiver to practice this process.

b) To discuss possible side effects and problems that may arise after starting treatment.

Note: The counsellor should now check with the doctor which antiretroviral drugs the child will be starting. Use the appropriate demonstration box to teach the caregiver how to prepare the medicines for the child and give time for discussion and questions.

1. Emphasize the importance of giving the child the correct amount of medication at the right time every day.

   Explain that the doctor and pharmacist will show the caregiver the exact dose of each medication to be given to the child and how to draw it up into the syringe.
   The doctor may change the doses at each clinic visit as the child grows and gains weight.

   The caregiver should try to give the medication at the same time every

Beradingsessie 3

Doelwitte

Hierdie sessie kan op die dag waarop met TRV-behandeling begin word, plaasvind. Die versorger moet toegerus wees met die praktiese vaardighede en die selfvertroue om medikasie aan die kind toe te dien. Die twee hoofdoelwitte is:

a. Om te demonstreer hoe om die medikasie voor te berei en toe te dien; laat die versorger toe om hierdie proses in te oefen.

b. Om moontlike newe-effekte en probleme wat mag ontstaan nadat behandeling begin het, te bespreek.

Nota: Die berader moet met die dokter bevestig watter TRV-middels vir die kind ter aanvang voorgeskryf is. Gebruik die toepaslike demonstrasieverpakking om die versorger te leer hoe om die medikasie vir die kind voor te berei. Laat genoeg tyd toe vir bespreking en vrae.

1. Benadruk die belangrikheid daarvan om vir die kind die korrekte dosis medikasie op die regte tyd elke dag te gee.

   Verduidelik vir die versorger dat die dokter en apteker vir hom/haar die presiese dosis van elke medikasie wat vir die kind gegee moet word asook hoe om dit in die spuitnaald op te trek, sal wys. Die dokter mag die dosis tydens elke kliniekbesoek wysig namate die kind groei en gewig optel.

   Die versorger moet probeer om die medikasie op dieselfde tyd elke dag

day (morning and evening e.g. 7am and 7pm). If this time is accidentally 'forgotten' or 'missed', the medication should still be given late and not left out altogether. Work out with the caregiver what kind of reminder tool they will use e.g. cellphone alarm, watch, clock.

Allow the caregiver to figure out with you how they plan to fit giving the medication to the child into their daily life:
a) in the morning
b) at night
c) at weekends
d) when they're away from home

2. Discuss the importance of the caregiver knowing the child's ARV treatment.

It is important that the caregiver tells the nurse or doctor at the clinic or hospital that the child is taking anti-retroviral treatment. The caregiver should be able to give the name of each medicine, and the correct dose for each medicine. All the medicines should always be taken with the child to the hospital or clinic in case the child is admitted to hospital.

3. Discuss possible side-effects of ARVs and what to do

Emphasise to the caregiver that most children will have no side-effects from the medications. Depending on which medications the child is receiving, some children may develop rash, vomiting or diarrhoea. Emphasise that these will usually pass after about 1-2 weeks.

(soggens en saans bv. om 7:00 en 19:00) vir die kind te gee. Indien die tyd per ongeluk "vergeet" of "oorskry" is, moet die medikasie nogtans laat gegee word en nie oorgeslaan word nie. Stel 'n herinneringsmeganisme bv. 'n selfoonalarm, horlosiealarm in oorleg met die versorger vas.

Laat die versorger toe om in oorleg met die berader te bepaal hoe die toediening van medikasie in hul daaglikse lewe ingepas gaan word:
a. soggens
b. saans
c. oor naweke
d. wanneer hulle nie by die huis is nie

2. Bespreek die belangrikheid daarvan dat die versorger kennis dra van die kind se TRV-behandeling.

Dit is belangrik dat die versorger die verpleegkundige of dokter by die kliniek of hospitaal inlig dat die kind TRV-behandling ontvang. Die versorger moet in staat wees om die naam van elke medisyne en die korrekte dosis daarvan, op te noem. Al die medikasie moet altyd saam met die kind na die kliniek of hospitaal geneem word in geval die kind in die hospitaal opgeneem word.

3. Bespreek die moontlike newe-effekte van TRV-middels en hoe om dit te hanteer.

Benadruk die feit dat die meeste kinders geen newe-effekte as gevolg van die medikasie toon nie. Afhangende van die tipe medikasie wat die kind ontvang, mag sommige kinders 'n veluitslag ontwikkel, vomeer of aan diarree ly. Benadruk dat hierdie newe-effekte na een tot twee

These complaints may also result from HIV infection itself. If the child vomits or spits out any of the medications (e.g. Kaletra) the full dose of the medications given must be repeated.

More serious side effects are monitored by blood-tests – to see if there are effects on the liver (hepatitis) or blood (anaemia). This monitoring will be done regularly by the clinic (approx. 3-6 monthly depending on the treatment regimen) for as long as the child is taking ARVs (life-long). If the caregiver is concerned about the child's condition, they should contact the clinic or bring the child to the hospital.

4. Problems after starting ARV treatment and changing treatment regimens

Some children may become unwell during the first few weeks after starting ARVs and may require further tests (e.g. for TB) or even be admitted to hospital. This can happen even though the child's immune system is getting stronger on the treatment.

The doctor may decide to change the ARVs to a different treatment regimen. Before changing treatment the doctor and counsellor must be sure that the ARVs are being given correctly and doses are not being missed. As there are not many different ARVs available to children we must aim for the first-line treatment to work for the child for as long as possible.

weke sal verdwyn. Hierdie simptome mag ook die gevolg van MIV-infeksie wees. Indien die kind vomeer of enige van die medikasie (bv. Kaletra) uitspoeg, moet die volle dosis van die medikasie weer toegedien word.

Ernstiger newe-effekte word met bloedtoetse gemoniteer om na te gaan of daar enige invloed op die lewer (hepatitis) of bloed (anemie) is. Hierdie monitering word deur die kliniek uitgevoer (ongeveer drie- of sesmaandeliks afhangende van die behandelingsregimen) vir solank as wat die kind TRV-middels neem (lewenslank). Indien 'n versorger besorg is oor die kind se toestand, moet die kliniek gekontak word of die kind moet na die hospitaal geneem word.

4. Probleme wat opduik nadat TRV-behandeling begin het of na verandering van behandelingsregimens.

Gedurende die eerste paar weke nadat TRV-behandeling begin het, kan sommige kinders siek word, verdere toetse (bv. vir TB) kan nodig wees en hulle kan selfs in die hospitaal opgeneem word. Dit kan alles gebeur ten spyte daarvan dat die kind se immuunstelsel besig is om sterker te word as gevolg van die behandeling.

Die dokter kan besluit om die TRV-behandeling te verander na 'n ander behandelingsregimen. Voordat behandeling verander word, moet die dokter en berader seker wees dat die bestaande TRV-middels korrek toegedien word en dat die dosisse ook reg is. Omdat daar nie baie TRV-middels vir kinders beskikbaar is nie, word daar gepoog om eerste lyn-behandeling vir kinders vir so lank as wat dit doeltreffend is, te gebruik.

What the caregiver should remember once the child starts ARVs

- Learn the names and doses of the ARVs
- Always bring back ARV containers to each clinic or pharmacy visit. (only unopened containers and containers currently being used, empty containers may be thrown away at home)
- Keep appointments for pharmacy repeats and clinic follow-up. Sometimes you may be expected to just collect medicines and not bring the child for a check-up.
- If you think that the medications will run out before the next appointment, you should come to the hospital anyway to collect more medication.
- Do not continue giving some medication if you've run out of any – get to the clinic or hospital for more as soon as possible.
- Always bring ARVs with the child if the child is taken to the clinic or hospital because the child is ill.
- Do not stop the ARVs for any reason without first discussing it with the doctor – your child's life may depend on it!

Wat die versorger in gedagte moet hou wanneer die kind met TRV-behandeling begin:

- Leer die name en dosisse van al die TRV-middels.
- Bring altyd alle huidige TRV-middels se botteltjies (d.w.s. alle verseëlde botteltjies en botteltjies wat tans gebruik word; gebruikte botteltjies mag by die huis weggegooi word) saam na elke besoek aan die kliniek of apteek.
- Kom afsprake by die apteek (vir herhaling) en kliniek (vir opvolg) na. Soms kan van jou verwag word om net medikasie te ontvang en nie die kind saam te neem vir 'n opvolgbesoek nie.
- Indien jy dink dat die medikasie wat jy het op kan raak voor jou volgende afspraak, moet jy na die kliniek of hospitaal gaan om meer medikasie te ontvang.
- Indien een vorm van medikasie opge-raak het, moenie voortgaan om net die ander medikasie toe te dien nie. Gaan so gou as moontlik na die kliniek of hospitaal om meer te ontvang.
- Indien jy die kind na die kliniek of hospitaal neem omdat die kind siek is, moet jy altyd al die TRV-middels saam met jou neem.
- Moenie die toediening van TRV-middels om enige rede staak sonder om dit eers met die dokter te bespreek nie – jou kind se lewe kan daarvan afhang!

COUNSELLOR'S CHECKLIST

Session 3

Date: _____

Counsellor's Name: _____

ARV Regimen: **ARV Start Date:** _____

1. _____

2. _____

3. _____

1. Knowing the child's ARVs . . . . . ☐
2. Correct dosing at regular times . . . . . ☐
3. Any specific food requirements explained . . . . . ☐ N/A ☐
5. Demonstrate opening of child-proof medicine caps . . . . . ☐
6. Demonstrate use of syringes . . . . . ☐
7. Demonstrate mixing of caps with water . . . . . ☐ N/A ☐
8. Discuss refrigeration requirements and practice . . . . . ☐ N/A ☐
9. Discuss swallowing of capsules . . . . . ☐
10. Side-effects of ARVs . . . . . ☐
11. Problems after starting ARVs and changing treatment regimens . . . . ☐
12. What to remember once the child starts ARVs . . . . . ☐

BERADINGSKONTROLELYS

Sessie 3

Datum: _____

Naam van berader: _____

TRV-regimen: **Aanvangsdatum van TRV-behandeling:** _____

1. _____

2. _____

3. _____

1. Dra kennis van die TRV-middels wat die kind neem . . . . . ☐
2. Korrekte dosering op gereelde tye . . . . . ☐
3. Enige spesiale voedselbehoeftes is verduidelik . . . . . ☐ n.v.t. ☐
5. Demonstreer hoe om 'n peutervrye medisynedoppie oop te maak . . ☐
6. Demonstreer die gebruik van spuitnaalde . . . . . ☐
7. Demonstreer hoe om ?? met water te meng . . . . . ☐ n.v.t. ☐
8. Bespreek die vereistes en praktyk van verkoeling van medikasie. . . . . ☐ n.v.t. ☐
9. Bespreek die sluk van kapsules . . . . . ☐
10. Newe-effekte van TRV-middels . . . . . ☐
11. Probleme wat ontstaan nadat TRV-behandeling begin het of nadat 'n behandelingsregimen gewysig is. . . . . ☐
12. Wat in gedagte gehou moet word nadat 'n kind met TRV-behandeling begin het. . . . . ☐

Counselling guidelines on medication

First-line regimens

1. Stavudine solution/capsules (D4T) + Lamivudine (3TC) + Kaletra (KLT)
2. Zidovudine solution (AZT) + Lamivudine (3TC) + Kaletra (KLT)
3. Stavudine capsules (D4T) + Lamivudine (3TC) + Efavirenz (EFV)

Second-line regimens

1. Zidovudine (AZT) + Didanosine (DDI) + Efavirenz (EFV)
2. Zidovudine (AZT) + Didanosine (DDI) + Kaletra (KLT)

Points to emphasize

1. Indicate the names of the medications to the caregiver (use "Stavudine", "Lamivudine", "Kaletra", "Ritonavir", "Zidovudine", "Didanosine"), showing where the names appear on the bottles. Explain the colour coding system for the different medications and syringes.

Beradingsriglyne oor medikasie

Eerste lyn-regimens:

1. Stavudine-oplossing/-kapsule (D4T) + Lamivudine (3TC) + Kaletra (KLT)
2. Zidovudine-oplossing (AZT) + Lamivudine (3TC) + Kaletra (KLT)
3. Stavudine-kapsule (D4T) + Lamivudine (3TC) + Efavirenz (EFV)

Tweede lyn-regimens:

1. Zidovudine-oplossing (AZT) + Didanosine (DDI) + Efavirenz (EFV)
2. Zidovudine-oplossing (AZT) + Didanosine (DDI) + Kaletra (KLT)

Aspekte om te benadruk

1. Wys die name van die medikasie (gebruik die woorde "Stavudine", "Lamivudine", "Kaletra", "Ritonavir", "Zidovudine", "Didanosine" en "Efavirenz") vir die versorger uit. Wys vir hom/haar waar die name op die botteltjies verskyn. Verduidelik die kleurkoderingstelsel van die verskillende medikasies en spuitnaalde.

2. All three of the prescribed medications are to be given every day of the week. Efavirenz is given once a day in the evening. All other medications are given twice a day in the morning and in the evening as near to the same time each day as possible (e.g. 7am and 7pm). If the normal time for medication is missed the medications should still be given 'late'.

3. If any of the medications are going to run out before the next clinic appointment is due, the caregiver must come to the clinic before the appointment and get more medication so as to avoid any interruption in treatment.

4. Ensure that the caregiver is able to open the bottles of stavudine and Kaletra (child-proof caps) and can demonstrate this to you.

5. Show the caregiver how to insert and use the syringe adaptors for the Lamivudine and Zidovudine bottles that allow the dose of medication to be drawn into the syringe directly from the bottle. For Stavudine solution, Kaletra and ritonavir it is necessary to carefully pour medication into the small plastic cup and then draw it into the syringe or administer directly from the cup, although this may result in spills. Make sure that the caregiver can read the measurements on the syringe and understands what the lines mean.

6. After adding water to the stavudine bottle (up to the mark), the solution requires refrigeration (but should not be placed in the freezer). It should

2. Al drie die voorgeskrewe medikasies moet elke dag van die week toegedien word. Elfavirenz word een maal per dag in die aand gegee. Al die ander medikasie word twee maal per dag in die oggend en in die aand op ongeveer dieselfde tyd (bv. 7:00 en 19:00) gegee. Indien die normale tyd vir die gee van die medikasie gemis is, moet dit dan laat gegee word.

3. Indien dit blyk dat enige van die medikasies op sal raak voor die volgende geskeduleerde afspraak by die kliniek, moet die versorger die kliniek voor die afspraaktyd besoek om meer medikasie te ontvang ten einde te vermy dat daar 'n onderbreking in die kind se behandeling is.

4. Maak seker dat die versorger die botteltjies van Stavudine en Kaletra wat peutervrye doppies het, oop kan maak en dit vir jou kan demonstreer.

5. Wys vir die versorger hoe om die spuitnaaldverbindingstukke vir die Lamivudine- en Zidovudine-botteltjies te gebruik waarmee die medikasiedosis direk uit die botteltjie in die spuitnaald opgetrek kan word. In die geval van die Stavudine-oplossing, Kaletra en Ritonavir moet die medikasie versigtig uitgegooi word in 'n plastiekbekertjie en dan óf opgetrek word in die spuitnaald óf direk uit die bekertjie toegedien word alhoewel storting mag plaasvind. Maak seker dat die versorger die inhoudsafmetings op die spuitnaald kan lees en begryp wat die lyntjies beteken.

6. Nadat water by die Stavudine-botteltjie (tot by die merkie) gevoeg is, moet die oplossing in die yskas koud gehou word (dit moet egter nie in die vrieskas

only be removed from the refrigerator for drawing up doses at the time of giving medication to the child (twice daily). If the caregiver is going to be staying in a home with no fridge or if the fridge is not working, she should inform the doctor who will prescribe different medication that does not require refrigeration.

7. Stavudine bottles that have been mixed up with water and are in use should not be brought to the clinic at follow-up visits (except if in a 'cooler-bag' with ice bricks). Unused bottles of Stavudine and bottles of Lamivudine, Zidovudine and Kaletra (opened and unopened) should be brought to each clinic visit.

8. The caregiver should be made aware that Kaletra and ritonavir have a very bitter taste and many children have difficulty swallowing the medication for the first few days or weeks. This may result in refusal to take the medication, crying and conflict around medication times. Offer the caregiver strategies to help with this situation should it arise e.g. giving a sweeter medication such as Stavudine followed by Kaletra or Ritonavir followed by Lamivudine; mixing all three medications together in the plastic cup and giving this in one syringe; giving the child something sweet (e.g. jam, peanut butter) or cold (e.g. ice) in the mouth before and/or after the dose to hide the bitter taste. It helps to give the bad tasting medicine first and ensure that the child has swallowed and is not going to vomit or spit it out before administering the rest.

geplaas word nie). Dit moet slegs uit die yskas gehaal word wanneer dosering twee maal per dag vir die kind voorberei word. Indien die versorger in 'n huis bly waar daar nie 'n yskas is nie of die yskas is nie in 'n werkende toestand nie, moet hy/sy die dokter inlig sodat die dokter medikasie kan voorskryf wat nie koud gehou hoef te word nie.

7. Stavudine-botteltjies wat reeds met water gemeng is en gebruik word, moet nie na die kliniek geneem word tydens opvolgbesoeke nie (behalwe in 'n koelsak met yspakke). Verseëlde botteltjies met Stavudine en botteltjies met Lamivudine, Zidovudine en Kaletra (nog verseël en oopgemaak) moet met elke besoek aan die kliniek saamgebring word.

8. Maak die versorger daarvan bewus dat beide Kaletra en Ritonavir 'n bitter smaak het en dat baie kinders probleme ervaar om tydens die eerste paar dae of weke hierdie medikasie in te sluk. Dit kan tot gevolg hê dat die kind mag weier om die medikasie te neem, mag huil en konflik kan ontstaan op die tye wanneer die medikasie toegedien moet word. Rus die versorger met strategieë toe om hierdie situasie die hoof te bied bv. deur vir die kind eerste 'n soeter medikasie soos Stavudine gevolg deur Kaletra of Ritonavir en gevolg deur Lamivudine te gee, of deur al drie medikasies saam in 'n plastiekbekertjie te meng en dit met 'n spuit mondelings toe te dien; of deur vir die kind iets soets (bv. konfyt of grondboontjiebotter) of iets kouds (bv. ys) voor en/of na die dosis te gee om die bitter smaak te verberg. Dit is raadsaam om eerste die medisyne met 'n bitter smaak vir die kind te gee en seker te

maak dat hy/sy dit ingesluk het en nie gaan vomeer of dit uitspoeg nie, voordat die res van die medikasie toegedien word.

9. If the child spits out or vomits medication within about 30 minutes of it being given, the full doses of all medications given must be repeated. The caregiver should inform the doctor if the child is having problems with persistent vomiting of medications.

9. Indien die kind binne 30 minute nadat medikasie toegedien is, vomeer of spoeg, moet die volle dosis medikasie weer toegedien word. Die versorger moet die dokter inlig indien die kind volgehoue probleme ervaar met vomering van die medikasie.

10. Kaletra should be given with fat-containing food (e.g. milk or bread & butter) to increase the absorption of the medication into the body. Advise the caregiver to first give the child something to eat and then the Kaletra.

10. Kaletra moet saam met vetterige kos (bv. melk of brood en botter) ingeneem word om die opname daarvan deur die liggaam te verhoog. Adviseer die versorger om eers vir die kind iets te gee om te eet voordat Kaletra toegedien word.

11. For children who are not yet able to swallow Stavudine or Efavirenz capsules, the capsules may be opened and the powder dispersed in 5ml of water in the small plastic cup provided. The mixture should be made up at the time of giving the medication and not stored for later use. This mixture can be administered directly from the cup or drawn up into the syringe.

11. Vir kinders wat nog nie in staat is om Stavudine- of Efavirenz-kapsules in te sluk nie, moet die kapsules oopgemaak word en die inhoud daarvan in 5ml water in die gegewe plastiekbekertjie gegooi word. Die oplossing moet gemaak word wanneer die medikasie toegedien word en moet nie gebêre word om later te gebruik nie. Hierdie oplossing kan direk met die bekertjie toegedien word of dit kan in ’n spuitnaald opgetrek word.

12. From the age of about 5-6 years children should be shown and encouraged to swallow whole capsules with a cup of water. It helps to practice with vitamins or sweets (e.g. Jelly beans). When the child has mastered this, it is useful to practise with empty capsules starting with the smallest (Efavirenz 50mg or Stavudine capsules) and only allow-

12. Vanaf die ouderdom van vyf of ses jaar moet kinders aangemoedig word om die kapsules heel in te sluk met ’n glasie water. Dit help om dit met vitamiene of lekkers (bv. jellieboontjies) te oefen. Indien die kind in staat is om dit te doen, is dit raadsaam om met leë kapsules (begin met die kleinste kapsules: 50 mg Efavirenz of Stavudine) te begin oefen.

ing the child to swallow full unopened capsules when the caregiver is sure that they are able to swallow the capsules easily.

Ongeopende kapsules kan toegedien word wanneer die versorger seker is dat die kind in staat is om kapsules maklik in te sluk.

Make sure the caregiver knows to boil and cool all water that is given to the baby or young child for bottle milk feeds or medicine! This is to ensure that the water is clean.

Maak seker dat die versorger weet dat alle water wat vir 'n babatjie of klein kindjie gegee word vir bottelvoeding of vir medikasie eers gekook en dan afgekoel moet word! Dit is om te verseker dar die water skoon is.

13. For children on didanosine, caregivers need to understand that this medication must be given by itself on an empty stomach, at least 30 minutes before food or drink. Discuss with the caregiver how they will arrange the timing of this in the morning and evening e.g. child wakes up at 06h00, takes didanosine tablets at 06h30 and eats breakfast after 07h00 and takes Zidovudine and Kaletra with breakfast. Didanosine tablets must be crushed and dissolved in 30ml of water (15ml per tablet), or they may be chewed but many children do not like the taste.

13. Versorgers moet bewus wees daarvan dat kinders wat Didanosine ontvang hierdie medikasie alleen, op 'n leë maag, ten minste 30 minute voordat die kind iets eet of drink, moet neem. Bespreek die kind se tydsroetine soggens en saans met die versorger, bv. die kind staan op om 6:00, neem Didanosine-tablette om 6:30, eet ontbyt ná 7:00 en neem daarmee saam Zidovudine en Kaletra. Didanosine-tablette moet fyngedruk en in 30ml water (15ml water per tablet) opgelos word of dit kan gekou word, maar baie kinders hou nie van die smaak daarvan nie.

Note: It is important to advise the caregiver not to be rushed when giving the child medicines but to take the time to feel comfortable with the process. This will help the child feel safe and less anxious about taking bad tasting medicines.

Nota: Dit is belangrik om die versorger aan te raai om nie haastig te wees wanneer medikasie aan die kind toegedien word nie – wees eerder tydsaam en voel gemaklik met die uitvoer van die proses. Dit sal help om die kind veilig te laat voel en minder gespanne oor die bitter smaak van die medikasie.

Notas

Notas

Design2print: muhdni@telkomsa.net