



## Объединение произошло!

С 29 января по 1 февраля в Москве прошла встреча Координационного совета и стратегическое планирование Всероссийского объединения людей, живущих с ВИЧ (ВО ЛЖВ).

В первый день членами Координационного совета была принята модель институционализации объединения как Межрегиональной общественной организации (МРОО) на базе РОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ» с отделениями в семи Федеральных округах России. Исполняющим обязанности председателя Координационного совета ВО ЛЖВ выбран Михаил Рукавишников, а его заместителем – Игорь Пчелин. Представители в Координационном совете, делегированные от федеральных округов, остались прежними.

**Приволжский Федеральный округ**  
«Позитивная инициатива», Оренбург.  
Представитель в Координационном совете ВО ЛЖВ – Алексей Бурлак.

Тел./факс: (+7-353)231-4419,  
эл. почта: burlak\_oren@mail.ru

**Южный Федеральный округ**  
«Ковчег-АнтиСПИД», Ростов-на-Дону.  
Представитель в Координационном совете ВО ЛЖВ – Вячеслав Цуник.  
Тел. (+7-863)292-3985,

эл. почта: arga\_antispid@mail.ru  
www.kovchegantispid.ru

**Северо-Западный Федеральный округ**  
Представитель в Координационном совете ВО ЛЖВ – Александр Волгин.

Тел. (+7-812)301-0736,  
эл. почта: volginalex@yandex.ru

**Центральный Федеральный округ**  
«Центр-Плюс», Москва.

Представитель в Координационном совете ВО ЛЖВ – Владимир Маяновский.  
Тел. (+7-495)367-3722,

эл. почта: v.mayan@pluscentre.ru

**Уральский Федеральный округ**  
Центр «ВАРИАНТ», Курган.

Представитель в Координационном совете ВО ЛЖВ – Василий Александров.

Тел. (+7-352)253-0952,  
эл. почта: aids45@kurgan.isp.ru

**Сибирский Федеральный округ**  
«Чистый взгляд», Красноярск.

Представитель в Координационном совете ВО ЛЖВ – Юрий Гордеев.

Тел. (+7-391)242-1205,  
эл. почта: yuragordeev@yandex.ru

В разработке стратегического плана ВО ЛЖВ, помимо членов Координационного совета Объединения и секретариата, приняли участие эксперты, предста-

вители различных сетевых и международных организаций, средств массовой информации: Григорий Вергус (Фонд по готовности к лечению/ИПРС), Денис Камалдинов (Национальный форум НКО, работающих в области ВИЧ/СПИДа), Артур Овсепян (Всеукраинская сеть ЛЖВ), Геннадий Рощупкин (член Национального координационного комитета по противодействию эпидемии ВИЧ/СПИДа в РФ), Владимир Пчелин (главный редактор журнала «Шаги профессионал», член Национального координационного комитета по противодействию эпидемии ВИЧ/СПИДа в РФ), Нина Скибневская (редактор журнала «Шаги»), Ася Бидординова (ЮНЭЙДС), Авет Хачатрян (Трансатлантические партнеры против СПИДа).

В рамках стратегического планирования была проделана серьезная работа: – разработана миссия, стратегические цели объединения и индикаторы их достижения на последующие 2 года;

– проанализированы внешние и внутренние ресурсы, а также сильные и слабые стороны объединения;

– определен план по утверждению миссии и стратегии.

В ближайшее время все результаты стратегического планирования будут сведены воедино и обнародованы. Желающие смогут принять участие в обсуждении миссии, стратегии и плана работы ВО ЛЖВ в режиме онлайн.

**Секретариат Объединения:**  
РОО «Сообщество ЛЖВ», Москва.

Тел./факс: (+7-495)246-7675/4279  
эл. почта: office@positivenet.ru

www.positivenet.ru

### В номере:

- Объединение произошло!
- Эпидемия, изменившая мир. Смогут ли фармкомпании избавить человечество от СПИДа?
- Глобальный фонд по борьбе со СПИДом в Беларуси открывает группы взаимопомощи
- «Равные» консультанты начинают работу
- Николай Панченко: «Хочу работать до старости...»
- Количество ВИЧ-инфицированных в колониях Иркутской области неизвестно даже приблизительно
- Школа пациента: ВИЧ, мама, ребенок

На сайте газеты открылся чат для общения. Заходите!  
[www.hiv-aids.ru](http://www.hiv-aids.ru)



# 8-800-200-5555

равный – равному  
положительный – положительному

## Горячая линия «Шаги»

Все звонки бесплатны!

[www.hiv-aids.ru](http://www.hiv-aids.ru)

# Эпидемия, изменившая мир. Смогут ли фармкомпании избавить человечество от СПИДа?

Человечество впервые столкнулось с эпидемией СПИДа 5 июня 1981 года, когда Центр по контролю и профилактике заболеваний в Атланте опубликовал короткий отчет о вспышке необычной формы пневмонии среди молодых мужчин-гомосексуалистов в Лос-Анджелесе. В течение нескольких недель после этого события стало ясно, что многие мужчины-гомосексуалисты страдают от оппортунистических инфекций на фоне катастрофического состояния их иммунной системы. Эта странная эпидемия получила название «иммунодефицит гомосексуалистов», однако, после того как французские и американские ученые идентифицировали вирус, вызывающий заболевание, названный вирусом иммунодефицита человека, ВИЧ, и доказали, что им страдают не только мужчины-гомосексуалисты, заболевание было переименовано в синдром приобретенного иммунодефицита, СПИД.

Министр здравоохранения США Маргарет Хеклер провела в апреле 1984 года полную драматизма пресс-конференцию, сообщив о начале новой эпидемии и добавив, что уже через два года начнется тестирование первой вакцины против ВИЧ. С тех пор прошло более 25 лет, вакцина против ВИЧ-инфекции все еще не найдена, а эпидемия СПИДа превратилась в пандемию с десятками миллионов инфицированных по всему миру. По данным Всемирной организации здравоохранения к концу 2005 года число ВИЧ-инфицированных в мире достигло 40,3 млн. человек, из них 2,3 млн. детей. При этом 25 млн. ВИЧ-позитивных живут на африканском континенте. В такой стране как Малави инфицировано 15% взрослого населения. Сегодня эффективная вакцина против ВИЧ-инфекции по-прежнему остается недоступной мечтой, несмотря на то, что на ее разработку направлены такие усилия ученых, которые не направлялись на создание ни одной другой вакцины в истории человечества. Разработка вакцин и лекарственных препаратов, способных бороться с ВИЧ, оказалась крайне сложной задачей, что, прежде всего, связано с особенностями самого вируса. Вирус иммунодефицита человека относится к семейству ретровирусов, отличительной чертой которых является использование в качестве носителя генетической информации рибонуклеиновой кислоты, РНК, а не дезоксирибонуклеиновой кислоты, ДНК. Эта особенность позволяет ВИЧ быстро размножаться, при этом он обладает высокой изменчивостью, что защищает его от неблагоприятных факторов внешней среды. Тот факт, что ВИЧ поражает главным образом иммунную систему, дополнительно усложняет задачу разработки эффективных лекарственных

препаратов и вакцин. Целый ряд защитных биохимических механизмов позволяет вирусу губительно воздействовать на иммунную систему организма. В частности, защитная «мантя» из молекул полисахаридов позволяет вирусу скрывать свои поверхностные протеины от антител, вырабатываемых организмом. Попав однажды в организм человека, вирус внедряется в святая святых — в геном иммунной клетки, что делает невозможным полную эрадикацию возбудителя из организма при помощи противовирусных лекарств, хотя эти препараты способны остановить размножение вируса и прогрессирование симптомов заболевания.

По данным ООН, объем финансирования разработок, направленных на создание вакцины против ВИЧ, достиг в 2005 году 630 млн. долларов, почти в два раза больше, чем в 2000 году. Большая часть средств поступила от международных благотворительных организаций. В настоящее время проводятся более 70 клинических испытаний экспериментальных вакцин против ВИЧ и еще около 30 проходят доклинические тесты. Однако почти все эти вакцины находятся на ранних этапах испытаний, и их эффективность тестируется на небольшом числе добровольцев. На текущий момент лишь одна вакцина, разработанная компанией «VaxGen», завершила крупномасштабную III фазу испытаний, продемонстрировав недостаточную эффективность. Среди крупных производителей вакцин такие компании как «Merck» (MRK) и «Sanofi-Aventis» (SNY) ведут наиболее активную деятельность в этом направлении. По мнению экспертов, особого внимания заслуживает вакцина, разрабатываемая компанией «Merck» и находящаяся на ранних этапах испытаний.

Если при разработке вакцины против ВИЧ-инфекции, способной предотвратить заболевание у здоровых людей, ученые столкнулись с трудноразрешимыми проблемами, то разработка противовирусных лекарственных препаратов для больных СПИДом оказалась более успешной. Уже в 1987 году британская фармацевтическая компания «GlaxoSmithKline» (GSK) выпустила на рынок первый препарат Retrovir, который продемонстрировал способность противодействовать размножению ВИЧ в организме человека. Через три года после выхода на рынок ежегодный объем продаж Retrovir превысил 300 млн. долларов. Тем не менее, на фоне применения Retrovir пациенты страдали от целого ряда серьезных побочных эффектов, кроме того, ВИЧ довольно быстро становился резистентным к этому препарату.

Под давлением активистов из организаций по борьбе со СПИДом, в

конце 80-х и начале 90-х годов прошлого века фармацевтические компании активизировали работы по разработке новых противовирусных препаратов с новыми механизмами действия. В результате, к 1996 году стандартом лечения больных СПИДом стала так называемая «высокоактивная антиретровирусная терапия» (ВААРТ). Суть лечения состояла в непрерывном приеме «коктейля» из трех-четырёх противовирусных препаратов с различными механизмами действия. Это было необходимо для замедления развития устойчивости вируса к лекарственным препаратам. Важнейшим прорывом последних пяти лет стала разработка многокомпонентных препаратов пролонгированного действия, содержащих несколько активных веществ в одной таблетке. Это избавило ВИЧ-инфицированных от необходимости принимать по 20–25 таблеток в день, что им довольно часто приходилось делать во второй половине 90-х. Теперь все лечение больного состоит в приеме одной-двух таблеток в сутки. Сегодня прием различных противовирусных препаратов позволяет увеличить продолжительность жизни инфицированных на неопределенно долгий срок. Тем не менее, для большинства пациентов, живущих в бедных развивающихся странах, эти дорогостоящие препараты остаются недоступными.

На сегодняшний день Управлением США по контролю над качеством медикаментов и продуктов питания (FDA) одобрено применение 27 лекарственных препаратов, включая новые комбинации известных средств. Однако, несмотря на большое количество лекарств, возможности лечения СПИДа остаются весьма ограниченными. Это связано с тем, что многие препараты обладают сходными механизмами действия и при возникновении резистентности вируса к одному из них, аналогичная устойчивость может появиться и к другим средствам из той же группы. Механизм действия большинства лекарственных препаратов для лечения СПИДа связан с блокированием размножения вируса после его проникновения внутрь иммунной клетки. Единственным доступным на рынке препаратом, способным предотвратить попадание вируса внутрь клетки, является Fuzeon, совместно разработанный компаниями «Roche» и «Trimeris» (TRMS).

По прогнозам информационной компании «Datamonitor», емкость рынка лекарственных препаратов, предназначенных для лечения СПИДа вырастет с 6,6 млрд. долл. (в 2004 году) до 16 млрд. долл. в 2015-м. По итогам 2005 года, фармацевтическая компания «GlaxoSmithKline», создавшая первый противовирусный препарат для лечения

СПИДа, остается бесспорным лидером с объемом продаж 3,12 млрд. долл. и долей рынка равной 38%. На втором месте компания «Bristol-Myers Squibb» (BMY), которой принадлежит 22% рынка с объемом продаж 1,59 млрд. долларов. Однако по темпам роста первенство принадлежит компании «Gilead Sciences» (GILD) с долей рынка около 20% и ежегодными темпами роста продаж, превышающими 50%. Это связано с более высокой эффективностью и лучшей переносимостью препаратов, разработанных «Gilead Sciences», что подтверждено сравнительными клиническими испытаниями. Аналитики «Datamonitor» прогнозируют, что к 2015 году «Gilead Sciences» выйдет на первое место по объему продаж препаратов для лечения СПИДа.

По мнению специалистов, наиболее перспективным направлением при создании новых препаратов для лечения ВИЧ-инфекции является разработка средств, способных препятствовать проникновению вируса внутрь клетки. В 2003 году компании «Roche» и «Trimeris» выпустили на рынок первый препарат с подобным механизмом действия. Препарат Fuzeon, являющийся блокаторм протеинов gp120 и gp41, продемонстрировал беспрецедентную эффективность при лечении многократно леченных больных, у которых сформировалась резистентность к другим лекарственным препаратам. Тем не менее, продажи Fuzeon оказались значительно ниже прогнозируемых, что связано с его высокой стоимостью и необходимостью применять в виде ежедневных инъекций. Как следствие, пациенты неохотно соглашались на лечение препаратом Fuzeon, а регулирующие органы не спешат расширять показания к его применению, пытаясь сдержать рост государственных расходов на здравоохранение.

Перспективными экспериментальными препаратами, блокирующими проникновение вируса в клетку, считаются также ингибиторы рецепторов CCR5, разрабатывавшиеся сразу несколькими крупными компаниями, однако почти все эти испытания были прекращены в связи с выраженным токсическим влиянием препаратов на печень. На настоящий момент из группы ингибиторов рецепторов CCR5 только экспериментальный препарат Maraviroc, разрабатываемый компанией «Pfizer» (PFE), продолжает клинические испытания, которые находятся в III заключительной фазе.

Не вызывает сомнений, что фармацевтические компании серьезно продвинулись в изучении особенностей жизнедеятельности ВИЧ и его взаимодействия с организмом человека. Эти исследования помогли в создании лекарственных препаратов, способных существенно увеличить продолжительность жизни ВИЧ-инфицированных людей и заметно повысить качество их жизни. Однако очевидно и то, что это не является решением проблемы и не способствует сокращению числа ВИЧ-инфицированных. Сегодня проблема создания эффективной вакцины против ВИЧ-инфекции стоит как никогда остро и есть надежда, что в ближайшие годы подобная вакцина будет разработана.

## Глобальный фонд по борьбе со СПИДом в Беларуси открывает группы взаимопомощи

*В рамках проекта «Профилактика и лечение ВИЧ/СПИДа в Республике Беларусь» Глобального фонда по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией в стране работают девять групп взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ.*

Как рассказывает председатель правления Белорусского общественного объединения «Позитивное движение» Анна Любинская, большинство групп взаимопомощи создается людьми, живущими с ВИЧ. Объединенные одной проблемой, они поддерживают друг друга, обмениваются опытом и информацией. БОО «Позитивное движение» проводит семинары по проблеме ВИЧ/СПИДа, по обучению активистов групп взаимопомощи с приглашением зарубежных специалистов, а также тренинги по формированию у людей, живущих с ВИЧ, так называемой приверженности к препаратам. В частности, в Минске прошло 2 семинара по теме «Повышение эффективности деятельности групп взаимопомощи: формирование приверженности к терапии» для людей, живущих с ВИЧ, принимающих терапию. В семинаре приняли участие около 40 человек из разных городов Беларуси: Минска, Светлогорска, Солигорска, Пинска, Могилева, Витебска, Осиповичей, Жлобина, Гомеля, Бреста, Орши.

В качестве тренера был приглашен известный активист из России Игорь Пчелин, председатель Общественного благотворительного фонда борьбы со СПИДом «Шаги». Игорь живет с ВИЧ более 10 лет, 9 из них принимает терапию. На семинарах Игорь поделился опытом принятия диагноза, жизни с ВИЧ и опытом приема терапии. Участники смогли не только получить информацию об антиретровирусных препаратах, их действии на качество жизни, побочных эффектах, но и поделиться собственным опытом по преодолению проблем, связанных с приверженностью, получить поддержку, построить жизненные планы.



Наилучший результат ВААРТ наблюдается при 100%-ной приверженности к лечению. Уровни ниже 95% (пропуск или запаздывание с приемом каждой двадцатой дозы) уже могут привести к ослаблению подавления вируса и более медленному повышению количества клеток CD4.

Несмотря на то что большинство людей понимает, что лечение должно стать привычной частью их жизни, многим не удается достичь таких высоких показателей приверженности к лечению. На практике оказывается, что это достаточно сложно при приеме АРВ-терапии.

По словам А. Любинской, в настоящее время три группы взаимопомощи действуют в Светлогорске (Гомельская область), по одной – в Минске, Солигорске (Минская область), Пинске (Брестская область), Гомеле, Жлобине (Гомельская область) и Витебске. Планируется открытие подобной группы в Бресте или Могилеве.

На сегодняшний день в Республике Беларусь более 500 человек принимают АРВ-терапию. Приверженность к лечению является частью терапии и наиболее важным фактором, влияющим на успех АРВ-терапии. Лечение ВИЧ не менее чем тремя препаратами часто называют высокоактивной антиретровирусной терапией (ВААРТ), которую нужно принимать очень длительное время, возможно, всю жизнь. Буквально «быть приверженным» — означает «следовать», «быть верным чему-то», что очень важно для многих препаратов. Низкий уровень приверженности к ВААРТ может привести не только к снижению эффективности лечения, но и к возникновению устойчивых форм ВИЧ.

Это уже не первый тренинг, проводимый фондом «Шаги» в Республике Беларусь. До этого в 2006 году были проведены тренинги по созданию и менеджменту групп взаимопомощи.



## «РАВНЫЕ» КОНСУЛЬТАНТЫ НАЧИНАЮТ РАБОТУ

В начале февраля в Москве прошел тренинг для «равных» консультантов в рамках программы совершенствования и развития системы до- и послетестового консультирования, направленного на подготовку пациентов к антиретровирусной терапии и увеличения количества пациентов, которым антиретровирусная терапия назначается в оптимальный срок. Программа входит в проект, осуществляемый в настоящее время компанией «ГлаксосмитКляйн» в партнерстве с Общественным благотворительным фондом борьбы со СПИДом «Шаги».

Примечательной особенностью этой программы является то, что необходимость работы «равных» консультантов подтвердили руководители региональных СПИД-центров и согласились всячески содействовать работе этой службы. Бо-



ле того, при необходимости, «равные» консультанты будут подключаться к работе эпидемиологов и психологов при послетестовом консультировании.

Программа тренинга была рассчитана на 3 дня. Аудитория — представители НПО из сообщества ЛЖВС с незначительным опытом равного консультирования.

В программе были представлены блоки по до- и послетестовому консультированию, антиретровирусной терапии, побочным эффектам, специфике тестирования на ВИЧ и тестирования на CD4 и вирусную нагрузку, особенностям консультирования по телефону.

От каждого региона было представлено по 2 консультанта для профилактики синдрома старения и эффективной работы.

Тренером и супервизором данного проекта является председатель фонда «Шаги» Игорь Пчелин.

Тренинг стал одним из первых мероприятий в этом проекте. В дальнейшем будет создано программное обеспечение для ведения учета консультаций и анализа данных, для построения эффективной работы и облегчения проведения супервизий.

Проект рассчитан на 10 месяцев и будет развернут в Нижегородской, Иркутской, Челябинской, Свердловской, Самарской областях.

Кроме консультирования, на семинаре обсуждалась работа на Горячей линии, которая будет развернута в ближайшее время в Екатеринбурге.

Ближайшие месяцы работы «равных» консультантов покажут, насколько востребована данная служба, какие преимущества она дает при консультировании, принятии диагноза и приверженности.

Подробнее об этом проекте можно будет прочитать в ближайших номерах журнала «Шаги профессионал».



## ПОЗИТИВНЫЕ ЛИЦА



# «Хочу работать до старости...»

*Николай Панченко был одним из первых, кому в СССР поставили диагноз ВИЧ, — это случилось в 1987 году. Сейчас, в 55 лет, Николай выглядит гораздо лучше многих своих здоровых сверстников: стильная одежда, модная короткая стрижка и задорная мальчишеская улыбка.*

Не было бы счастья, да несчастье помогло. Так получилось, что СПИД определил образ жизни Николая и повлиял на выбор любимой профессии. Н. Панченко возглавляет общество «ВИЧ-инфицированных и больных СПИДом» в Санкт-Петербурге, его знают во всем мире, о нем снимают документальные фильмы иностранцы, на него, как на эталон, равняются российские ВИЧ-позитивные...

Сегодня Николай сам рассказывает о своей судьбе.

**— Трудно быть примером для тысяч ВИЧ-инфицированных?**

— Быть на виду всегда очень тяжело: ты должен постоянно улыбаться, не имеешь права на ошибку и плохое настроение. Иногда хочется все бросить. Но я понимаю: если уйду из организации, то она просто развалится. Панченко — это бренд, за счет которого существует наше общество. Вот если приезжают в Санкт-Петербург зарубежные журналисты, их сразу же ведут ко мне в офис: мол, посмотрите, какие у нас ВИЧ-инфицированные активные и жизнерадостные!

**— То есть вы положительный во всех смыслах слова?**

— Я самый обычный. Все как у всех: родился и вырос в Калининграде, закончил там же в университете юридический факультет, работал в милиции, женился в 23 года.

**— Долго себе супругу искали?**

— С Валентиной мы встречались три месяца. Помню, у меня женился друг, я был на свадьбе у него свидетелем, а моя будущая жена — свидетельницей со стороны невесты. Наши отношения были какие-то спонтанные: я даже не понял, как все произошло: познакомилась, пообщались, бах — и уже в загсе. А расстались через 13 лет из-за того, что так и не смогли понять друг друга.

**— Тринадцать лет это выясняли?**

— Мы разошлись бы и раньше, но у нас были маленькие дети. А когда сын и дочка подросли, больше ничего не удерживало. Начались ссоры — Валентина очень скандальная женщина. Я практически не жил дома — то оставался на работе, то уходил ночевать к маме или друзьям. Интимные отношения между нами к тому времени давно закончились. Кстати, именно из-за Валентины мне пришлось оставить работу в милиции. Валентине надо было просто выжить меня с жилплощади — на работе я получил хорошую квартиру в немецком особняке. Я ушел к маме, потом узнал о своем диагнозе.

**— Как это случилось?**

— В 1987 году попал в больницу — у меня началось обострение остеохондроза. В то время анализы на ВИЧ-инфекцию брали в Калининграде у каждого больного: все-таки опасный портовый регион. Меня

пролечили, выписали домой. Вдруг на следующий день приезжает милиционерский «уазик», и участковый мне заявляет: «У тебя ВИЧ». Меня отвезли в поликлинику, врач поставила на учет. А на следующий день снова приезжает тот же «уазик» и снова везет в больницу.

**— Выходит, милиционерский «ворон» был вместо «скорой»?**

— Наверное, чтобы я сам нигде пешком не ходил! Потом меня отправили в Москву, на Соколиную Гору, где я провел три месяца. Нас там лежало человека четыре.

**— Вы знали тогда, что такое СПИД?**

— Слышал, что ВИЧ есть где-то далеко, там, в Америке. Но я оптимист, старался не воспринимать диагноз всерьез. Да и все мои соседи по палате восприняли страшную новость совершенно спокойно. Первые ВИЧ-инфицированные в СССР были в основном геи. Как правило, они адекватно реагируют на такие сообщения, не впадают в депрессию.

**— А как новость о вашем диагнозе восприняли родные?**

— Мама только сказала: «Чего хотел, того и добился!». С женой я в то время уже не общался, а настоящие друзья все поняли. Хотя всем — и родственникам, и знакомым — пришлось сдать анализ на ВИЧ-инфекцию, чтобы выявить источник заражения. Но так и не нашли: я был единственным больным в Калининградской области. Думаю, что заразился в Москве, когда был там в командировке. Случайный роман: встретились, разбежались. А в Калининграде в то время моя фамилия звучала со всех каналов и со всех страниц газет. Пресса нагнетала истерию — писали то, что было и чего не было. Естественно, я не мог нигде устроиться на работу. Мне пришлось переехать — я выбрал Петербург, потому что это мой любимый город.

**— То есть ехали наобум: Санкт-Петербург — город хороший, поеду-ка я туда!**

— Практически так и было. Правда, в Питере у меня были друзья, которые нашли мне работу, приютили на первое время. Они работали в общественной международной организации, которая занималась проблемами ВИЧ, устроили меня туда же. В 1996 году закончился этот проект, и мы зарегистрировали собственное «Общество ВИЧ-инфицированных и больных СПИДом». Уже больше десяти лет мы занимаемся этой проблемой, боремся против негативного отношения к ВИЧ-позитивным в обществе, через которое я когда-то прошел.

**— А сейчас эта дискриминация есть? Вам, например, поджигают входную дверь, звонят по телефону с угрозами?**

— Со мной лично ничего подобного не происходило. Хотя знаю случаи, когда родственники, узнав о диагнозе близких, запрещали им появляться дома. Бывает, к ВИЧ-инфицированному в больницу приходит мать. Поставит еду на подоконник: «Все, пока, я тебя больше не знаю». Не поцелует, даже пакет в руки не даст. Но это происходит в отношении наркоманов с вирусом иммунодефицита, которые просто достали родственников. Проблема ВИЧ, например, в Санкт-Петербурге огромна: только по официальным данным здесь живет 33 тысячи человек с этим диагнозом! К тому же основной контингент в России заразился вирусом в 2000–2001 годах. Значит, через 5–6 лет эти люди почувствуют себя плохо — так что наплыв больных СПИДом в России еще впереди.

**— А сколько человек наблюдается у вас сейчас?**

— Все зависит от сезона: летом люди уезжают из города, много солнца, свежего воздуха, фруктов, люди заряжаются какой-то энергией, а осенью ложатся уже на обследова-

ния. У нас в отделении лежит 30–60 человек, есть 17 инвалидов, которым мы оказываем помощь на дому. Вот, например, на учете стоит 22-летний ВИЧ-позитивный мальчик, он парализован. У него есть девочка, но она общается с ним, понятно, только из жалости.

– **Вы сами общаетесь со всеми больными?**

– Мне приходится выполнять всю работу – штат у нас маленький. Да и сложно подобрать специалистов, которые бы адекватно реагировали на проблему СПИДа.

– **Почему к вам неохотно идут работать? По-прежнему боятся СПИДа или не устраивает зарплата?**

– Оклады, конечно, невысокие. Да и переносить смерть и горе ежедневно могут не все.

– **Как сами-то все выдерживаете?**

– На работе я всегда в белом халате – он, как зеркало, отражает боль больных. Я оделся, застегнулся на все пуговицы, и реагирую на человека только как на пациента. А как только выхожу из офиса, выбрасываю все из головы. Наверное, именно поэтому я и живу один: целый день общаешься с человеческими проблемами, вечером хочется уединения. Я такой вот барсук-одиночка. К себе в квартиру приглашаю только близких людей. Хотя и их выдерживаю сутки, а на вторые говорю: «Идите домой!».

– **Может, из-за любви к одиночеству и отношения у вас ни с кем не**

**сложились, из-за этого и с семьей порвали?**

– Защитная реакция на страдание – уединение – появилась у меня несколько лет назад. Но, например, с дочерью у меня прекрасные отношения. С сыном общаемся реже – бывшей жене удалось настроить его против меня. Но это никак не связано с моим характером: Валентина просто боялась потерять его так же, как и дочь. А что касается любви, то у меня были и есть друзья. С ними мы видимся и сейчас, проводим вместе время. Кстати, почти все мои друзья – ВИЧ-позитивные.

– **Почему? Бойтесь кого-нибудь заразиться?**

– Просто с этими людьми я общаюсь каждый день. Но у меня есть знакомые среди здоровых – зная и соблюдая правила, не заразишься. Хотя секс не является для меня самоцелью. Может, лет до 40 это было интересно, но когда человеку за 50, меняется и образ мышления, и желания.

– **И какие у вас желания сейчас?**

– Дожить до 80 лет. Я веду здоровый образ жизни: гуляю после работы до полуночи или уезжаю в лес, не пью, не курю, не ем после семи. Антиретровирусную терапию стал принимать, хотя и не делал этого 13 с половиной лет. Хочу работать до старости – не собираюсь в 80 лет лежать на печке. Привык двигаться. Мне кажется, что и умру я в движении. Надеюсь, что в собственном офисе.



## Количество ВИЧ-инфицированных в колониях Иркутской области неизвестно даже приблизительно

Иркутская область сохраняет одно из лидирующих мест в России по числу ВИЧ-инфицированных. Значительное количество таких людей попадают в поле зрения специалистов регионального Управления федеральной службы исполнения наказания. В учреждениях этого ведомства к концу прошлого года состояли на учете почти 3 тыс. человек.

Врачи в белых халатах, процедурный, хирургический кабинеты – все, как в обычной больнице. Вот только пациенты находятся за мощными железными дверями. Это больница иркутского следственного изолятора. Каждый день первичный осмотр здесь проходят не менее десяти вновь прибывших. Тест на ВИЧ обязателен. Знать, кто носит в себе вирус, необходимо и для назначения лечения, и чтобы, попадая в коллектив заключенных, человек не зара-

зил своих сокамерников. По закону обязательному обследованию в следственном изоляторе подлежат только группа риска. Это наркоманы, бездомные, безработные. Именно в местах лишения свободы и собирается весь этот «асоциальный экстракт», как выражается начальник больницы Максим Гафаров. «Асоциальные люди рано или поздно идут на преступление. И если взять процентное соотношение, то 90% приходят из группы риска. Соответственно, мы вынуждены обследовать всех», – говорит М. Гафаров.

Пенитенциарная система отражает процессы, которые проходят в обществе. Если Иркутская область – лидер по числу ВИЧ-инфицированных, то и в среде заключенных ситуация такая же. Количество положительных тестов постоянно увеличивается. На данный момент из 1700

находящихся в СИЗО человек заражены 250. Взятую в изоляторе кровь отправляют в областной СПИД-центр. Отказа нет, принимают любое количество. Пока человек не осужден, он имеет право на бесплатное обследование. А вот после приговора – другое дело. Уходя в исправительную колонию, осужденный переходит в федеральное подчинение, а значит, и обследовать его должны на федеральные деньги. «Областной СПИД-центр – это муниципальная структура, областная, а мы федералы. И мы должны жить на федеральное финансирование. Федеральный и муниципальный бюджет – это вещи разные», – отмечает Андрей Лемешевский, начальник медицинской службы ГУ ФСИН по Иркутской области.

А вот федеральных средств как раз и не хватает. Выделяется меньше половины от необходимого. Потому и исследования на ВИЧ у заключенных, отбывающих наказание в исправительных колониях, практически не делают. Пример: 6 лет назад количество обследованных составляло больше 42-х тысяч – это спецкон-

тингент СИЗО и колоний. В 2006 году кровь на анализ взяли только у 14 тыс. человек. «Осужденные – такие же люди, и они имеют право на оказание медицинской помощи. Человек должен прийти в санчасть и сказать: «Я хочу обследоваться на ВИЧ-инфекцию, предоставьте мне эту возможность». Должно быть так», – сказал Андрей Лемешевский.

Но до этого пока далеко. Первое, что нужно сегодня системе исполнения наказаний, – это свои лаборатории. Одну хотят открыть в Иркутске на базе СИЗО. Вторую в 27-й колонии поселка Вихоревка. Стоимость каждой около 400 тыс. рублей. Иркутская область наряду с еще девятью регионами входит в федеральную программу борьбы с социально значимыми болезнями. Потому и надежда на финансирование есть. А пока количество носителей вируса иммунодефицита, находящихся в местах заключения, неизвестно даже приблизительно. За год через иркутский СИЗО проходит больше 60 тыс. человек. И большинство по выходу остаются здесь же, в Приангарье.

# ШКОЛА ПАЦИЕНТА

## ВИЧ, МАМА, РЕБЕНОК

### 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 рождения, проведение планового кесарева сечения и отказ от грудного вскармливания снижают риск передачи ВИЧ ребенку до менее чем 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, 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 сделать 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.

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.

Необходимо измерить температуру готовой смеси. Самый простой способ – капнуть несколько капель себе на запястье. Содержимое должно быть близко к температуре тела, т.е. 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 под 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 малыша 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?

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);

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 невропатолога 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

- пройти стандартные лабораторные исследования;
- пройти исследования на внутриутробные инфекции;
- пройти вакцинацию с учетом возможностей и ограничений, связанных с ВИЧ-статусом;
- пройти профилактику пневмоцистной пневмонии.

#### 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.

#### 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

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

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 грудного вскармливания. 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 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 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 помощь

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.

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 нанесении 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.

#### 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 ре-

бенка, 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 доверяете, 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.

#### 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 тяжело. 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).

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 телефону 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 простуде), 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 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 попытаетесь 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 удовлетворе-

ние. 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.

По материалам AFEW

