

Предисловие >>>>

В последнее время все больше издается литературы о ВИЧ/СПИД, о лечении этого заболевания. Специализированные сайты в Интернет, брошюры, статьи в газетах, книги, журналы. Много материалов распространяется в центре по профилактике и лечению ВИЧ.

Для кого-то, возможно, этого не хватает, для кого-то сложно усвоить полученную информацию.

Эта брошюра предназначена в первую очередь для тех ВИЧ-положительных,¹ кто готовится к приему или уже принимает высокоактивную антиретровирусную терапию (сокращенно ВААРТ)² и тех, кто просто интересуется проблемами ВИЧ/СПИД.

Конечно, маленькая книжка не способна вместить ответы на все вопросы и разъяснения всех сложных ситуаций, но мы и не преследуем такой цели.

Мы постарались, насколько это было возможно, не повторять информацию, которая содержится в других брошюрах. Тема ВИЧ/СПИД настолько широка, что из книг, ей посвященных, можно составить библиотеку. Поэтому одна из наших целей – пробудить в вас интерес к сотрудничеству с различными специалистами, работающими в этой области, и в первую очередь с лечащими врачами-инфекционистами, психологами, медсестрами, специалистами по социальной работе, равными консультантами.

Брошюру можно читать с любого раздела, хотя мы постарались скомпоновать материалы в последовательную схему.

¹ ВИЧ-положительные – люди, живущие с ВИЧ (сокращенно ЛЖВ).

² Другие названия: антиретровирусная терапия (АРВТ), комбинированная терапия. Говоря другими словами, лечение, (терапия) направленное против (анти) вируса из группы ретровирусов (к ним относится ВИЧ). Комбинированной ее называют потому, что она содержит как минимум 3 препарата, поэтому ее иногда называют тритерапией.

В Свердловском областном центре по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции предоставляются не только медицинские, но и социальные, психологические, информационные услуги.

Чтобы было понятно, с каким вопросом, к какому специалисту лучше обратиться, здесь представлена краткая информация о каждом специалисте.

Врач

- ⇒ Консультирование пациентов по вопросам диспансерного наблюдения, обследования, лечения при ВИЧ-инфекции.
- ⇒ Направление на диагностические исследования и контроль своевременного и полного объема обследований.
- ⇒ Назначение ВААРТ, контроль побочных эффектов.

Социальный работник

- ⇒ Дотестовое консультирование (все клиенты перед сдачей анализа на ВИЧ)
- ⇒ Послетестовое консультирование.
- ⇒ Социальное сопровождение (помощь в восстановлении документов, информирование об услугах в учреждениях социальной защиты, здравоохранения, и др.)
- ⇒ Патронаж (посещение пациентов, не посещающих Областной центр по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции и имеющих показания к началу приема АРВТ (по результатам анализов), прервавших прием терапии и т.п.)
- ⇒ Консультирование по рискам срывов в приеме АРВТ, консультирование по вопросам нарушения прав пациентов и др. вопросам
- ⇒ Установление контакта с родственниками и партнерами пациента (при согласии пациента - поиск ресурсов в социальном окружении)
- ⇒ Диагностика проблем в микросоциуме и помощь в их решении.

Психолог

- ⇒ Послетестовое консультирование.
- ⇒ Консультации по приверженности к лечению (до назначения терапии), диагностика психологических рисков снижения приверженности
- ⇒ Формирование приверженности АРВТ пациентов и сопровождение во время лечения.
- ⇒ Консультирование в связи с психологическими проблемами человека:
 - помощь в преодолении тревоги, страха, стресса
 - подкрепление чувства доверия и безопасности
 - способствование повышению самооценки и самоэффективности

Медсестра

- ⇒ Консультирование пациентов с целью диагностики образа жизни пациента, состояния его здоровья, актуальных жалоб и опасений.
- ⇒ Консультирование родственников пациента.
- ⇒ Информирование пациента о диспансерном наблюдении, обследовании, лечении при ВИЧ-инфекции, о местонахождении и графике приема специалистов Центра
- ⇒ Контроль полноты клинического обследования и наличия побочных эффектов

Равный консультант

- ⇒ Проведение «равных консультаций» для пациентов Центра.
(Равные консультанты – это люди, живущие с ВИЧ, прошедшие специальное обучение. У консультантов вы можете получить ответы на вопросы о жизни с ВИЧ, поддержку, литературу о ВИЧ).

Что значит «жить с ВИЧ» для вас?

На этот вопрос каждый отвечает сам, в меру своей информированности. Для кого-то это предполагаемые сложности в поиске работы. Для других – трудности в построении близких отношений, в создании семьи. Наверное, это наиболее часто встречающиеся темы, но могут быть и другие. Попробуйте ответить на этот вопрос самостоятельно.

ВИЧ и работа

По закону никаких ограничений на работу с ВИЧ-инфекцией нет. Среди людей с ВИЧ есть повара и продавцы, начальники отделов и автомеханики, учителя и офис-менеджеры, строители и программисты, водители и шахтеры, врачи и журналисты. При этом для устройства на работу справка о наличии ВИЧ не нужна.

По закону в обязательном порядке проверяют лишь доноров; иностранцев и лиц без гражданства, приезжающих в Россию на срок свыше 3-х месяцев (например, на ПМЖ); медиков и сотрудников лабораторий, имеющих непосредственный контакт с кровью. Больше никто не обязан проходить тест на ВИЧ. Если вам предлагают на работе принести справку об отсутствии или наличии ВИЧ, можно спокойно отказаться, сославшись на нежелание, на то, что недавно сдавали (причем анонимно), что не было рис-

кованных ситуаций и т.д. Часто люди опасаются, что если они откажутся от тестирования, то на работе подумают: «раз он не хочет сдавать, значит – точно инфицирован».

Во-первых, не нужно себя пугать, мало ли какие у людей возникают фантазии.

Во-вторых, случаи, когда начальство требует пройти тестирование, являются большой редкостью.

В-третьих, отношение к ВИЧ и соответственно к людям, живущим с ВИЧ, постепенно меняется в лучшую сторону. В школах, институтах, на заводах, в детских садах и поликлиниках проводятся занятия и распространяются информационные материалы о ВИЧ, плакаты, по радио и телевидению идут профилактические ролики, и все больше людей узнает, как передается и не передается ВИЧ-инфекция. Все это снижает у людей страхи перед «случайным» бытовым заражением.

Семейные и сексуальные отношения

После получения известия о том, что в крови обнаружили ВИЧ, люди часто задают вопрос: «Значит, не будет детей? (варианты: семьи, отношений, секса)». Или, как спросил один человек на консультации у психолога: «А хотят ли девушки знакомиться с такими, как я?». Можно ответить на такие вопросы следующим образом – это зависит не от наличия ВИЧ, это зависит от вас.

1. Право ВИЧ-положительных вступать в брак защищает закон.
2. При соблюдении всех рекомендаций врача-инфекциониста и гинеколога возможность рождения здорового ребенка у ВИЧ-положительных людей увеличивается до 98%.
3. Некоторые ЛЖВ ищут себе пару среди людей, также живущих с ВИЧ. И находят.
4. И самое главное, люди любят друг друга не за наличие или отсутствие вирусов у них в организме.

Конечно, не все просто. ВИЧ-инфекция - серьезное заболевание и отношение к людям, живущим с ВИЧ, не всегда адекватное. Однако найти себе пару возможно, и жизнь подтверждает эти слова. Только в Екатеринбурге на 1 апреля 2009 года на учете состояло 1667 ВИЧ-отрицательных людей, состоящих в контактах с ВИЧ-положительными.

Ответственность людей, живущих с ВИЧ

Существует много законов, связанных с ВИЧ-инфекцией, большинство из них защищает права ЛЖВ. Например: право на работу, обучение в образовательном учреждении, семью, медицинское обслуживание, информа-

цию о состоянии своего здоровья (более подробно см. федеральный закон №38 от 30.03.1995 г., последняя редакция от 22.08.2004). Не очень много людей знают о законах, защищающих их права. Большинство информированы лишь о существовании статьи 122 УК РФ «Заражение ВИЧ-инфекцией», при этом не все ее знают и правильно понимают.

Статья 122 УК РФ предусматривает ответственность не только за «заражение другого лица ВИЧ-инфекцией», но и за «заведомое постановление другого лица в опасность заражения ВИЧ-инфекцией».

Естественно, необходимо пользоваться презервативами. Это нужно и для того, чтобы не передать ВИЧ партнеру, и для того, чтобы не заразиться другими инфекциями.

В 2003 году в статью 122 внесено дополнение, согласно которому человек, живущий с ВИЧ, освобождается от ответственности, «если другое лицо, поставленное в опасность заражения либо зараженное ВИЧ-инфекцией, было своевременно предупреждено о наличии у первого этой болезни и добровольно согласилось совершать действия, создавшие опасность заражения».

Также важно помнить о другой части статьи «постановление другого лица в опасность заражения ВИЧ-инфекцией». То есть не обязательно инфицировать другого человека для того, чтобы нести ответственность. Важно помнить, что презерватив снижает риск передачи ВИЧ только на 99%, так как есть вероятность, что презерватив может порваться (например, при неправильном использовании).

Может возникнуть вопрос - как доказать, что Вы рассказали о болезни партнерше/партнеру? Неужели нужно приглашать соседей в свидетели или брать расписку? Это не обязательно. Есть способ более простой, можно вместе прийти к своему лечащему врачу-инфекционисту на прием. Помимо доказательств, этот способ дает еще одно преимущество – врач сможет квалифицированно ответить на все вопросы вашей «половины».

Рассказывать или не рассказывать другим людям, включая родственников, вы решаете сами. Говорить о своем диагнозе бывает очень сложно, но часто именно близкие люди оказывают необходимую поддержку на начальном этапе лечения ВИЧ-инфекции.

Рождение ребенка

Если ВИЧ-положительная - будущая мама, то ей нужно встать на учет по месту жительства и наблюдаться у гинеколога и врача-инфекциониста Центра по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции (для благоприятного вынашивания важно состояние иммунной системы). Помимо этого

можно на консультации с врачом обсудить способы зачатия с минимальным риском передачи ВИЧ партнеру, если он живет без вируса (такая информация есть также в Интернете).

Если ВИЧ-положительный - будущий отец, то необходимо обследование у врача-инфекциониста (чем ниже вирусная нагрузка, тем ниже риск инфицирования партнерши). Будущей маме следует обследоваться у гинеколога и если нужно пройти лечение. Это также снижает риск передачи ВИЧ. С врачом-инфекционистом вы сможете более подробно обсудить эту тему.

Что значит «жить с ВИЧ» с точки зрения медицины?

ВИЧ-инфекция это хроническое заболевание, которое в большинстве случаев медленно, но неуклонно прогрессирует. На последней стадии ВИЧ-инфекция переходит в СПИД и без медицинской помощи приводит к летальному исходу. На сегодняшний день единственный способ остановить заболевание и повернуть вспять падение иммунного статуса - это высокоактивная антиретровирусная терапия. АРВТ назначают только врачи-инфекционисты в центре по профилактике и лечению ВИЧ или его филиалах.

Можно сказать, что с медицинской точки зрения, жить с ВИЧ – это заботиться о своем здоровье, наблюдаться у врача и с определенного этапа принимать лекарства.

Диспансеризация

Для того, чтобы назначить вовремя лечение людям, живущим с ВИЧ, предлагается проходить диспансеризацию (то есть посещать врача и сдавать анализы) раз в 6 месяцев. Может возникнуть вопрос, особенно у людей с высоким иммунным статусом: «А зачем так часто ходить к врачу? Я три года там не был и все хорошо».

Действительно, зачем? Мы можем привести лишь некоторые причины, а выводы вы делаете сами:

1. ВИЧ инфекция протекает у всех людей с разной скоростью. Есть люди, у которых иммунитет снижается медленно (за 10-12 лет), есть люди, у которых иммунитет снижается быстро (за 2-3 года). С какой скоростью будет протекать заболевание у конкретного человека заранее сказать невозможно. Регулярно сдавая анализы, можно узнавать об изменениях, происходящих с иммунной системой на фоне ВИЧ-инфекции, быть психологически готовым к приему АРВТ.

2. Клинические проявления заболевания часто сложно распознать самому человеку. Например, похудел, но имеет ли это отношение к ВИЧ? Грибковые поражения, проблемы с кожей – люди могут не обращать на это серьезного внимания – работать, есть, спать могу, а что еще надо? Хотя некоторые клинические проявления могут свидетельствовать о тяжелом

поражении иммунной системы. Есть такие проявления, которые человек сам у себя вообще не заметит.

3. Часто люди чувствуют себя хорошо при очень низком показателе иммунного статуса. Клеток осталось всего 30, а человек чувствует лишь легкую усталость. В такой ситуации существует высокий риск развития оппортунистических заболеваний. И «хорошее» состояние может резко перейти в тяжелое, требующее экстренной медицинской помощи. Такие случаи сегодня случаются очень часто в Екатеринбурге. Свердловская область занимает 1 место по смертности среди ВИЧ-инфицированных. Это происходит именно потому, что у человека, не замечающего изменений в состоянии своего здоровья длительное время, вдруг, например, резко поднимается температура, его увозит в больницу «скорая помощь», а лечение, назначенное на этом этапе, может уже не оказать должного действия, уже поздно.

4. Антиретровирусная терапия - это эффективный способ лечения, но, к сожалению, не всемогущий.

Часто можно услышать и такое мнение: «Зачем узнавать свой иммунный статус? Иной человек узнает результаты анализов, а потом не спит ночами». Действительно, некоторые люди очень пугаются уменьшения количества лимфоцитов (с рецепторами CD4). Только вирусу не важно, знает ли человек, насколько разрушена его иммунная система или нет. Заболевание прогрессирует, даже если человек не сдает анализы.

С другой стороны, существует несколько причин, по которым люди так болезненно реагируют на снижение лимфоцитов (CD4):

➔ Люди не знают, что на количество клеток иммунной системы влияет не только ВИЧ. Ведь иммунный статус постоянно меняется, то увеличивается, то уменьшается. Например, незначительное падение иммунитета может быть вызвано банальной простудой, даже ссорой с кем-то (поэтому результаты анализов на иммунный статус, его «падения и взлеты» рекомендуется обсуждать с врачом).

➔ Бывает, что человек не хочет верить в свой диагноз и снижение иммунного статуса воспринимает как подтверждение диагноза, чего очень не хочется. Не верят в диагноз чаще те, кто мало знает про ВИЧ-инфекцию, и пугают себя скорой, тяжелой смертью.

➔ Третья возможная причина связана с восприятием низкого иммунного статуса как неизбежного приближения смерти, но на самом деле это всего лишь приближение времени начала лечения.

➔ Могут быть и другие причины. Например, часть людей не верит в успешность лечения. Кто-то не доверяет врачам. Иногда люди делают неправильные выводы, не имея достоверной информации о лечении. Чем больше вы будете читать литературы, общаться с теми, кто успешно принимает терапию, тем проще вам принять верное для вас решение.

Иммунная система человека – это комплекс органов, тканей и клеток, общая задача которых – это нахождение и обезвреживание различных микроорганизмов (вирусов, бактерий и т.д). Клетки СД4 подают сигналы другим клеткам, которые в свою очередь уничтожают попавшие в организм вредоносные вирусы или бактерии. ВИЧ размножается в СД4 клетках, уничтожая их. Так, малое количество иммунных СД4 клеток, приводит к снижению эффективности работы защитной системы организма.

Высокоактивная антиретровирусная терапия – что это такое?

Терапия (лечение) состоит из нескольких препаратов (обычно из трех, иногда больше или меньше), которые мешают размножению вируса. Каждая группа лекарств нацелена на подавление активности одного из ферментов, с помощью которых вирус размножается в человеческой клетке.

Соответственно **цель терапии** – это снижение вирусной нагрузки³. В идеальном варианте, она должна быть неопределяемой⁴.

Эффективность лечения. Первые лекарства, появившиеся в конце 80-х начале 90-х годов, могли продлить жизнь человеку на 1-2 года. Успешным такое лечение назвать было нельзя. До 1995 года ВИЧ-инфекция по прогнозам приводила к смерти. Человек, живущий с ВИЧ, надеялся лишь на попадание в число nonпрогрессоров⁵ или мечтал, что удастся дожить до появления эффективных лекарств.

Как только высокоактивная антиретровирусная терапия начала широко применяться, диагноз ВИЧ уже перестал быть однозначно смертельным. С 1995 по 1998 годы в США смертность от СПИД снизилась на 72%. С тех пор лекарства совершенствуются – уменьшается количество таблеток, побочные эффекты менее чувствительны, препараты нужно принимать 2 раза в день, а не 4-6, как было 10 лет назад.

В 1998 году по всей стране прошла информация о том, что в Элисте в медицинском учреждении были заражены ВИЧ-инфекцией дети. Прошло более 20 лет. Сейчас некоторые из них умерли, не дожив до лекарств. Другие живут. Принимают терапию. Родили здоровых детей.

Антиретровирусная терапия – это не чудесное избавление, а комплекс препаратов, позволяющих существенно продлить жизнь человеку. ВААРТ пока не способна полностью уничтожить вирус в организме человека, но позволяет поддерживать хорошее самочувствие в течение длительного времени. Терапия эффективно снижает вирусную нагрузку, а вот длительность этого результата зависит не только от лекарств, но и от **приверженности лечению** человека, эти лекарства принимающего.

³ Вирусная нагрузка – количество вируса в одном миллилитре крови.

⁴ На сегодняшний день существуют 2 вида тест систем для анализа вирусной нагрузки. Они отличаются чувствительностью. Тесты регистрируют присутствие вирусных частиц, если их количество больше 400 копий на один миллилитр крови (более чувствительный тест определяет более 50 копий). Поэтому неопределяемая вирусная нагрузка не означает полного отсутствия ВИЧ. Вирусы все равно присутствуют только в незначительном количестве.

⁵ Nonпрогрессоры – люди, у которых ВИЧ-инфекция развивается крайне медленно и бессимптомная стадия может длиться 15-20 и более лет. По некоторым оценкам в эту группу попадают около 3% людей с ВИЧ.

Что такое приверженность

С точки зрения врача приверженность означает, что пациент:

- ➔ вовремя принимает лекарство;
- ➔ принимает его в необходимой, предписанной врачом дозе;
- ➔ соблюдает рекомендации по диете.

Если смотреть более широко, то приверженность означает:

- ➔ Принятие заболевания (в том числе и принятие необходимости лечения);
 - ➔ Осознание результатов лечения;
 - ➔ Понимание, какие сложности могут вызвать пропуски и опоздания с приемом лекарств;
 - ➔ Желание поддержать состояние своего здоровья;
 - ➔ Выработка и использование навыков приверженного поведения:
1. Создать для себя напоминания о времени приема лекарств;
 2. Вовремя принимать препараты;
 3. Получать лекарства, за 3-4 дня до того как закончится предыдущая партия;
 4. Регулярно посещать лечащего врача;
 5. Сдавать анализы
 6. Иметь при себе лекарства в нужном количестве (в зависимости от обстоятельств – на день, неделю, месяц). Если вы планируете отпуск, длительную командировку позаботьтесь о том, чтобы у вас было достаточное количество лекарств.

В центре по лечению и профилактике ВИЧ препараты обычно выдаются на один месяц, желательно получать препараты, когда остается запас на 3-4 дня (можно опоздать в центр по причине пробок, поломки автобуса и прочих незапланированных обстоятельств).

Когда начинают лечение

По существующим российским стандартам лечение начинают, если иммунный статус около 200 клеток и ниже. Даже если остальные анализы очень хорошие и ничего не болит, врачи рекомендуют начать лечение. Иммунный статус ниже 200 клеток - это абсолютный показатель для начала лечения, но есть и другие:

1. Если вирусная нагрузка выше 100 000 копий на миллилитр.
2. Если есть клинические проявления заболевания.

Например, у человека иммунный статус 340 клеток, при этом вирусная нагрузка 500 000 копий на миллилитр и кандидоз слизистой ротовой полости (белые хлопья во рту). В такой ситуации врач может предложить начать антиретровирусную терапию, не дожидаясь, когда иммунный статус опустится до 200 клеток.

В начале лечения при низких показателях иммунного статуса (меньше 200 клеток CD4) терапия может переноситься тяжелее. Для этого есть несколько причин, одна из них – необходимость принимать противотуберкулезную профилактику. Туберкулез очень распространен среди ЛЖВ. Больше 90% населения России контактировала с носителями туберкулеза. На продвинутой стадии заболевания (по российской классификации 4а, 4б, 4в) вероятность развития туберкулеза может составлять 50%. Одна из причин этого активное участие лимфоцитов (CD4) в создании защиты от возбудителя туберкулеза. Как только иммунный статус снижается ниже 200 клеток – эта защита становится ненадежной. Противотуберкулезную профилактику назначают, даже если флюорография хорошая. Туберкулез очень медленно развивающееся заболевание, начальная стадия может быть не заметной на снимке, существуют также формы внелегочного туберкулеза. Реакция восстанавливающейся иммунной системы на скрытый туберкулезный процесс может переживаться очень тяжело (синдром восстановления иммунитета). Поэтому сначала назначают противотуберкулезную профилактику, и только потом АРВТ.

Если же туберкулез выявляется, то необходимо лечить оба заболевания сразу. Чем раньше начата АРВТ при туберкулезе, тем больше вероятность успеха в лечении. Рекомендуются при туберкулезе начать АРВТ в течение 2 месяцев после начала лечения ВИЧ.

При иммунном статусе меньше 100 клеток дополнительно могут назначить противогрибковые и антибактериальные препараты. Привыкнуть к сочетанию нескольких групп лекарств сложнее. Так же возрастает вероятность появления такого эффекта как «синдром восстановления иммунитета». Выглядит это как общее ухудшение самочувствия после начала приема терапии, или появление симптомов других заболеваний. Причина этого в том, что восстанавливающаяся иммунная система начинает «видеть» те болезни, которые не замечала в ослабленном состоянии.

Как подготовиться к началу АРВТ

- ⇒ Перед тем как начать лечение, постарайтесь, как можно больше узнать о терапии, об ее особенностях и возможностях. Старайтесь читать литературу, посвященную АРВТ.
- ⇒ Записывайте возникающие у вас вопросы. Обсуждайте их с врачами, консультантами и знакомыми, у которых есть опыт успешного приема терапии.
- ⇒ Попробуйте принимать витамины или конфеты в строго определенное время.
- ⇒ Продумайте, как вы будете напоминать себе о времени приема, кто может вам в этом помочь.

Побочные эффекты. В большинстве случаев неприятные ощущения, связанные с началом приема лекарств, проходят через несколько недель. Современные препараты переносятся значительно лучше, чем первые лекарства, появившиеся в середине 90-х. Часто побочных эффектов нет совсем. В тех случаях, когда нежелательные эффекты не проходят или значительно ухудшают состояние, необходимо обратиться к врачу и поговорить о назначении лекарств, снижающих побочные эффекты, либо о возможности смены препарата, вызывающего такие реакции.

Первым результатом лечения является снижение вирусной нагрузки. Иммунный статус может подниматься крайне медленно и достигнуть хороших значений лишь через несколько лет. В среднем прирост лимфоцитов CD4 у тех кто впервые начал лечение составляет 100-150 клеток в год. Неэффективным лечение можно считать, если за первый год лечения иммунный статус не увеличился хотя бы на 25-50 клеток.

Возникновение резистентности – основная причина неудач в лечении ВИЧ. Резистентность – это привыкание вируса к препаратам. Вирус иммунодефицита человека постоянно видоизменяется (мутирует), что позволяет вирусу «привыкать к лекарствам», если их доза меньше чем назначенная врачом. Это может происходить при пропусках и опозданиях в приеме лекарств. Такая особенность вируса делает очень важным прием терапии точно по графику, рекомендованному врачом. Для успешного лечения в месяц необходимо принимать более 95% назначенных лекарств вовремя.

Необходимо анализировать каждый случай пропуска дозы АРВТ, чтобы не допустить подобной ошибки в будущем. Записывайте все пропуски и опоздания с приемом терапии и обсуждайте их причины с сотрудниками мультипрофессиональной команды (в нее входят врач-инфекционист, психолог, специалист по социальной работе, медсестра). При пропусках лекарства перестают действовать, и требуется замена схемы. Количество схем лечения ограничено.

Перерывы в лечении

Иногда люди думают, что лечение ВИЧ-инфекции назначается на какой-то определенный срок – 6 месяцев, 1 год. В настоящее время терапия назначается на «неопределенно длительный срок», предполагается, что человек будет принимать ее много лет, практически пожизненно. Исследования по схеме «экономии препаратов», в которых использовались плановые перерывы, показывают, что **на сегодняшний день лечение без перерывов значительно эффективнее улучшает качество жизни человека.**⁶

⁶ Перерывы антиретровирусной терапии неэффективны (окончательные результаты исследования SMART) <http://www.medmir.com/content/view/full/1404/0>

Перерывы в лечении ВИЧ-инфекции при наличии гепатита С особенно опасны, так как в таком случае чаще наступают осложнения.

Изменение схемы ВААРТ

В ходе длительного лечения комбинация препаратов, которые назначает врач, может меняться. Кто-то принимает одну схему в течение нескольких лет, кто-то за 2 года может сменить 3 схемы. Причин у этого может быть несколько:

1. Резистентность. Как мы уже писали основная причина резистентности – пропуски и опоздания с приемом необходимого количества лекарств.
2. Низкая эффективность лечения.
3. Индивидуальная непереносимость какого-то препарата.
4. «Псевдозамена» схемы. Некоторые препараты выпускаются под разными торговыми марками. Иногда нет комбивира, и вместо него дают тимазид и эпивир, схема от этого не меняется⁷, просто увеличивается количество таблеток.

Если вы чего-то не понимаете – задавайте вопросы своему врачу.

Как мы уже писали, ВААРТ не является чудесным избавлением. Это лечение эффективно, если назначено во время, если принимается строго по расписанию, без пропусков и опозданий. Назначенное в других обстоятельствах (при наличии нескольких сопутствующих заболеваний, при крайне низком иммунном статусе) это лечение может не успеть подействовать.

Длительность успешного лечения во многом зависит от приверженности лечению.

Употребление наркотиков и алкоголя

«Можно ли пить вместе с терапией?» такой вопрос задают достаточно часто. Ответить однозначно «да» или «нет» сложно. Большинство препаратов можно сочетать с алкоголем. Все дело в частоте и количестве выпиваемого: два бокала шампанского на Новый год или три рюмки водки на свадьбе существенного влияния на лечение не окажут. Так же как и другие алкогольные напитки в умеренном количестве.

Регулярное употребление алкоголя в больших количествах другое дело. В состоянии опьянения увеличивается риск забыть о времени приема лекарств, потерять их и так далее. Помимо этого увеличивается нагрузка на печень. Такая же ситуация и с наркотиками.

Но есть и препараты, при приеме которых алкоголь пить нельзя совсем, например ВИДЕКС. Перед началом терапии нужно обсудить с врачом особенности вашей индивидуальной схемы.

⁷ Комбивир состоит из двух препаратов ламивудин (торговое название Эпивир) и зидовудин (торговые названия Ретровир и Тимозид).

Если человек принимает наркотики и одновременно с этим АРВТ, то лечение все равно будет успешным, если все лекарства принимаются вовремя, без пропусков и опозданий. В практике специалистов Центра по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции существует достаточное количество случаев, когда потребитель наркотиков строго соблюдает прием препаратов и привержен лечению. С другой стороны, большинство пропусков и опозданий в приеме АРВТ, также связаны с употреблением алкоголя или наркотиков.

Зависимость от алкоголя или наркотиков

Если эпизодическое употребление наркотиков и алкоголя можно условно назвать «вредной привычкой», то систематическое употребление уже может относиться к заболеванию. Болезнь такая существует, в МКБ-10 она называется химическая зависимость. Есть она у вас или нет, может определить нарколог либо вы сами. Критерии вы можете найти в **приложении 1**.

Что значит на практике «быть химически зависимым»?

1. Большинство людей с химической зависимостью возвращаются к употреблению наркотиков даже после длительных перерывов. Одна инъекция, потом еще, еще и еще. В результате большинство возвращается к систематическому приему наркотиков. Употребление алкоголя само может стать проблемой, а также увеличивает риск возврата к наркотикам. Важно не допускать первого употребления любых веществ, вызывающих изменение сознания (алкоголь, опиаты, успокоительные, марихуана и т.д.).

Важно помнить, что существует много организаций, помогающих людям с химической зависимостью. В Свердловской области это в основном религиозные общины, организующие специализированные реабилитационные центры (они бывают платные и бесплатные). Помимо этого при некоторых церквях существуют группы поддержки, а также в Екатеринбурге собираются группы «Анонимных Наркоманов» и «Анонимных Алкоголиков», которые оказывают помощь химически зависимым людям в поддержании трезвой жизни. Адреса реабилитационных центров и групп взаимопомощи можно найти в разделе «Контакты».

2. Употребление наркотиков и алкоголя подавляет иммунную систему человека.

Даже если вы систематически употребляете наркотики или алкоголь, не забывайте о необходимости проходить регулярные обследования в центре по профилактике и лечению ВИЧ.

⁸ МКБ-10 – международный классификатор болезней 10-го пересмотра.

Отношения с врачами

Конечно, хочется, чтобы врач был добрым, внимательным, заботливым, расспросил каждого очень подробно, сам догадался о том, что волнует человека, и ответил на незадаанные вопросы. Только всегда ли это возможно, и не путают ли люди врача с мамой? Если разумно подходить к посещению врача, будет больше пользы и гораздо меньше разочарований.

Во-первых, нужно помнить, что основные задачи врача поставить диагноз и назначить правильное лечение. Может сложиться мнение, что ничего сложного в этом нет – у всех пациентов один диагноз, всем назначают однотипное лечение. Если бы это было так, то ВИЧ-инфекцию мог лечить любой человек, это было бы проще простуды. Но все иначе. Существует несколько десятков оппортунистических инфекций, которые могут возникнуть на фоне сниженного иммунитета. Одновременное лечение ВИЧ и других заболеваний требует очень тщательного подбора лекарств. Не стоит забывать и про длительность лечения, в ходе времени схема может меняться. Помимо этого необходимо учитывать влияние употребления алкоголя и наркотиков, недостаточного питания, беременности и многих других факторов (важны, например, такие показатели как уровень гемоглобина, печеночных ферментов и т.д.).

Во-вторых, чем выше ваша готовность сотрудничать с врачом, тем выше эффективность посещения. Ведь речь идет именно о вашем здоровье. Можно потратить время на пререкания с врачом, но кому от этого будет польза? Мы предлагаем вам использовать посещение врача с максимальной пользой для своего здоровья.

В-третьих, в центре по профилактике и лечению ВИЧ есть специалисты по социальной работе, психологи, равные консультанты. Работает телефон доверия. По многим вопросам вы можете обратиться именно к этим специалистам, оставив для врача обсуждение состояния здоровья. Много нового можно узнать, посещая школу жизни с ВИЧ, школу пациента и группы взаимопомощи, большое количество информации есть в Интернете, в том числе на сайте центра по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции.

Четвертое и главное, вы приходите к врачу для того, чтобы позаботиться о своем здоровье, поэтому не стесняйтесь задавать вопросы.

«У меня нет ВИЧ-инфекции»

Не все могут сказать это, но некоторые люди так думают (или им хочется верить, что это возможно). Объяснения для этого придумывают самые разные:

1. У меня жена (муж) не инфицирована.
2. Ребенок родился здоровым.

3. У меня до сих пор высокий иммунный статус.

4. Странное какое-то заболевание, сказали, что у меня ВИЧ в 2000-м, а заболел я только сейчас?

Объяснить все эти случаи можно. Например, при половых контактах нет 100% гарантии передачи вируса, поэтому жена (муж) какое-то время может быть не инфицирована. А ребенок не может быть инфицированным, если у мамы нет ВИЧ (вирус содержится в семенной жидкости, а не в самом сперматозоиде). Да и у ВИЧ-положительных матерей дети рождаются в большинстве случаев здоровые. Высокий иммунный статус это распространенное явление у людей на бессимптомной стадии заболевания, которая может длиться 10 лет и более. И так далее...

Главная причина стойкости убеждений в отсутствии ВИЧ в другом – люди не хотят верить в свой диагноз. Для того чтобы принять свой диагноз, требуется время, кому-то хватает месяца чтения литературы, кому-то нужно три года.

Если вы сомневаетесь, всегда можно пересдать тест в центре СПИДа или его филиалах. И хотя мы никогда не сталкивались с тем, что второй анализ показывает отсутствие вируса, сотрудники центра не откажут в повторном тестировании.

«Тем, кто не верит в свой диагноз»

Для людей, не желающих верить в свой диагноз, очень привлекательными являются идеи СПИД-диссидентов. Есть люди, которые отвергают существование ВИЧ-инфекции или взаимосвязь ВИЧ и СПИД (среди СПИД-диссидентов нет согласия, у них разные теории). Их не очень много и большинство из них сами не являются ВИЧ-положительными. В Интернете есть много статей диссидентской тематики, также можно встретить брошюры, посвященные этой теме. В большинстве случаев это сборники разношерстных фактов, которыми авторы пытаются доказать свои идеи. Если вы будете читать их внимательно, то сможете, сами заметить, что аргументы авторов относятся к началу 90-х годов, когда эффективной терапии еще не существовало, к ситуации в Африке (где действительно диагнозы ставили без тестов), которая не имеет никакого отношения к России. Все остальные доказательства примерно такого же уровня. Сторонники отрицания ВИЧ не могут объяснить главного факта – почему у большинства людей с ВИЧ, принимающих современную противовирусную терапию, улучшается самочувствие и со временем повышается иммунный статус.

Постарайтесь взвесить сами, что для вас важнее и перспективнее, надеяться, что ВИЧ не существует, или принять свой диагноз и жить с ним.

Приложение 1.

Тест для самостоятельной оценки химической зависимости (разработан на основе руководства по признакам химической зависимости DSM-III-R)

1. Вы когда-нибудь пили (употребляли наркотики) в большем количестве, чем собирались?
2. Вы когда-нибудь употребляли алкоголь или наркотики дольше чем собирались?
3. Есть ли сейчас (или было ли в прошлом) упорное желание уменьшить или контролировать прием алкоголя/наркотиков?
4. Вы когда-нибудь пытались уменьшить или контролировать прием алкоголя или других веществ?
5. Уходит ли много времени на подготовку к приему, прием и восстановление после приема алкоголя или наркотиков?
6. Приходилось ли когда-нибудь пропускать важные дела из-за того, что было состояние опьянения или похмелья?
7. Пропускали ли вы когда-нибудь работу, отказывались от планов что-то сделать или отдохнуть ради употребления алкоголя?
8. Были ли какие-то физические, психологические или социальные проблемы, которые появились или усилились из-за приема алкоголя?
9. Продолжали ли вы употреблять алкоголь, несмотря на то, что они вызывали или усугубляли физические, психологические или социальные проблемы?
10. Возросла ли ваша толерантность (возможность употреблять большее количество алкоголя не чувствуя опьянения) со времени начала употребления?
11. Чувствовали ли вы когда-либо физический дискомфорт или недомогание на следующий день после употребления алкоголя?
12. Приходилось ли вам когда-нибудь употреблять алкоголь, другие наркотики или лекарственные средства (транквилизаторы), чтобы избежать недомогания или снять похмелье?

Если вы ответили да на 3 и более вопроса, возможно, вы химически зависимы. Если вы ответили на 6 и более вопросов у вас определенно есть химическая зависимость. Если вы ответили на 9 и более вопросов, вы находитесь на развитой стадии химической зависимости.

СВЕРДЛОВСКИЙ ОБЛАСТНОЙ ЦЕНТР ПО ПРОФИЛАКТИКЕ И ЛЕЧЕНИЮ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

г. Екатеринбург, ул. Ясная, 46
Регистратура: (343) 243-16 -62
www.livehiv.ru

Телефон доверия по проблеме ВИЧ/СПИД
(343)31-000-31 с 9.00 до 20.00, будние дни

Окружные филиалы Свердловского областного центра по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции

г. Первоуральск, ГБ №3, пос. Динас,
ул. Огнеупорщиков, 38, тел. (34396) 3-54-20

г. Ирбит, инфекционная больница №2,
ул. Мальгина, 26, тел. (34355) 3-82-08

г. Каменск-Уральский, городская поликлиника,
ул. Рябова, 20, тел.(3439) 37-09-09

г. Серов, ул. Льва Толстого, 15, строение 6 тел. (34385) 6-02-05

г. Нижний Тагил, ул. Джамбула, 45, тел. (3435) 34-12-27

Расписание работы врачей-инфекционистов Свердловского областного центра по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции:

Внимание! Уточнить расписание врачей можно по телефонам: 243-16-62 (регистратура) и 31-000-31 (телефон доверия)

Для областных пациентов: Ивашкевич В.М., Дьячкова И.Б.
Ежедневно с 8-00 до 15-10

Верх-Исетский район: Чуйков А.Ю.
Пн, вт, ср, чт - с 8-00 до 15-10
Пт 8-00 до 18-00

Ленинский район: Бычкова М.В.
Пн, ср, чт, пт - с 8-00 до 15-10
Пт с 8-00 до 18-00

Кировский район: Волкова С.Б.
Пн, ср, чт, пт - с 8-00 до 15-10
Вт с 8-00 до 18-00

Чкаловский район: Мальцева О.В.
Вт, ср, чт, пт - с 8-00 до 15-10
Пн с 8-00 до 18-00

Орджоникидзевский район: Романченко Е.С.

Пн, вт, чт, пт - с 8-00 до 15-10

Ср. с 8-00 до 18-00

Октябрьский и Железнодорожный районы: Воронина Н.В.

Пн, вт, ср, пт - с 8-00 до 15-10

Чт. 8-00 до 18-00

Узкие специалисты:**Дерматовенеролог:** Прожерин С.В.

Пн, вт, ср, чт с 9-00 до 16-00

Пт с 9-00 до 15-00

Стоматолог-терапевт: Халилаева Е.В.

Пн, вт, ср, чт с 9-00 до 14-40

Пт с 9-00 до 14-00

Гинеколог: Ежова С.Б., Климанчускиене Э.И.

Пн, вт, ср, чт с 8-00 до 14-40

Пт с 8-00 до 14-00

Врач-терапевт: Байдосова Е.В.

Ежедневно с 8-00 до 15-10

Внимание! Запись ко всем врачам по телефону: (343) 243-16-62**Процедурный кабинет:**

Забор крови пн.-чт. с 8-15 до 11-30, с 13-00 до 17-30

Пт. с 8-15 до 11-30

Инъекции ежедневно с 12-30 до 13-00

Выдача препаратов:

Пн., ср., чт., пт. с 8-00 до 15-30

Вт. 8-00 до 18-00

Обед с 12-00 до 12-30

НЕМЕДИЦИНСКИЙ СЕРВИС ДЛЯ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ:**Равные консультации**

Равные консультанты - это люди, живущие с ВИЧ, прошедшие специальное обучение. У консультанта можно получить ответы на вопросы о жизни с ВИЧ, поддержку, литературу о ВИЧ, презервативы, таблетки, посмотреть и заполнить анкеты КЛУБА ЗНАКОМСТВ

Екатеринбург, ул. Ясная, 46 (цокольный этаж)**Пн. – чт. 9-00 до 15-00****Телефон для справок: 8 912 211 36 15****Школа Жизни с ВИЧ**

Это информационная группа, на которой в непринужденной обстановке можно обсудить наиболее важные аспекты ВИЧ-инфекции.

Школу проводят равные консультанты совместно со специалистами центра.

Цикл занятий - 1 месяц. На каждой встрече обсуждается новая тема.

Екатеринбург, ул. Ясная, 46 (цокольный этаж)**Сб. 17-00****Телефон для справок 8 912 211 36 15****Группа взаимопомощи «ВМЕСТЕ»**

Создана положительными и для положительных!

На группе общаются, знакомятся, решают проблемы вместе и отдыхают.

Екатеринбург, ул. Ясная, 46 (цокольный этаж)**Сб. 18-00****Телефон для справок 8 912 211 36 15****Школа для беременных**

Занятия, на которых будущие мамы могут подготовиться к родам, узнать о влиянии ВИЧ на развитие плода, о приеме препаратов, профилактирующих передачу ВИЧ ребенку, о способах расслабления и снятия боли при родах и схватках, научиться ухаживать за ребенком.

Екатеринбург, Ясная, 46

Ср. 16.00**Запись по телефону: 8-908-91-66-228 ОЛЬГА****(каждой прошедшей обучение подарок: набор для новорожденных)****Школа пациента**

Школу ведет врач-инфекционист и равный консультант. Школа создана специально для тех, кто начинает прием антиретровирусных препаратов или начал его недавно. Посещать занятия могут и те, кто по каким-либо причинам прервал прием и хочет его возобновить. На занятиях обсуждаются наиболее важные аспекты приема препаратов, их действия и побочных эффектов.

Запись по телефону: 8-950-65-606-11 ЛЮДМИЛА**Для тех, кто лечит гепатит С**

Школа, консультации равного консультанта и психолога. Обсуждение вопросов лечения гепатита С, показаний к лечению, побочных эффектов.

Справки и консультации по телефону: 8 902 50 20 406 Алла**Группа для ВИЧ-положительных женщин**

Первая на Урале группа специально для женщин. Обсуждение вопросов жизни с ВИЧ, женского здоровья, приема препаратов, вопросы рождения детей, их воспитания. Ведущая группы ВИЧ-положительная женщина, живет с ВИЧ уже 9 лет, имеет 2 детей. На группу можно приходиться с детьми.

Екатеринбург, Ясная, 46 (цокольный этаж)**Вс. 15-00****Телефон для справок: 8 909 01 00 846 Эльвира**

РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ ЦЕНТРЫ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Реабилитационный центр «Зазеркалье»

Условия: Сроки нахождения в реабилитационном центре: от 30 до 90 дней.

Детокс: до помещения в Центр

Стоимость: 40 000 руб. (30 дней)

Методика реабилитации: психотерапия, программа «12 шагов», Genesis.

Контакты: (343) 268-46-56; 8-9126-126-000

e-mail: concord21@mail.ru

Свердловская областная организация

«Антинаркотический центр «Спасение»

Условия: Сроки нахождения в центре: 12 месяцев (из них: 9 месяцев реабилитации и 3 месяца адаптации).

Стоимость: реабилитация бесплатно.

Необходимые медицинские справки: справка из тубдиспансера, кожно-венерологического диспансера.

Методики реабилитации: собственная методика.

Контакты:

624260 Свердловская область, г. Асбест, ул. Войкова, 73

(34365) 7 – 02 – 67; (34365) 9 – 53 – 72

Реабилитационный центр «Обновление»

Условия: Сроки нахождения в центре: 9 месяцев

Стоимость: 7 000 руб. ежемесячно.

Необходимые медицинские справки: флюорография (обязательно!).

Если человек ВИЧ-положительный, желательно иметь данные последнего анализа на иммунный статус и вирусную нагрузку.

Методика реабилитации: христианское вероучение, трудотерапия.

Контакты:

Телефон секретаря: (343) 345 – 11 – 41

e-mail: ek-live.3@mail.ru, 8 – 909 – 016 – 77 - 74

Реабилитационный центр «Возможность»

Условия: Сроки нахождения в центре: 9 месяцев

Стоимость: мужчины вносят единовременный взнос при поступлении 5 000 руб., последующее пребывание в Центре – бесплатно. Для женщин – 5000 руб. ежемесячно).

Необходимые медицинские справки: флюорография (обязательно!).

Если человек ВИЧ-положительный, желательно иметь данные последнего анализа на иммунный статус и вирусную нагрузку.

Методика реабилитации: христианское вероучение, трудотерапия.

Дополнительная информация: реабилитанты обязательно работают на предоставляемых рабочих местах, тем самым оплачивая пребывание в центре.

Контакты:

Телефон секретаря: (343) 345 – 11 – 41

e-mail: ek-live.3@mail.ru

8 – 904 – 172 – 69 – 26