



Е.В.А.

ВИЧ-инфекция
у детей
и подростков

Помощь
ВИЧ-положительному
ребенку и его семье

Права ребенка
с ВИЧ-инфекцией

ВИЧ-отрицатели



**Права ВИЧ-положительных
детей и подростков**

Рецензенты:

Афониная Л. Ю., Заведующая отделом клинических исследований и научно-методической информации, ведущий специалист Научно-практического Центра профилактики и лечения ВИЧ-инфекции у беременных женщин и детей МЗ РФ, к. м. н, врач-инфекционист.

Сафонова П. В., психолог отдела медицинской и социальной психологии СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями».

Лоза А. М., юрисконсульт МОО «Позитивный диалог», магистр юриспруденции.

Редакторы:

Лахов А. Т., Сухова Н. А., НП «Е. В. А.»

Рекомендуемый формат для цитирования:

НП «Е.В.А.». Права ВИЧ-положительных детей и подростков. Санкт-Петербург, 2017.

Эта брошюра не является учебным пособием. Информация, представленная в ней, носит исключительно рекомендательный характер.

2017 год

Предисловие

В 2016 году в центре СПИД и ряде НКО Екатеринбурга и Свердловской области прошла стажировка специалистов, работающих с ВИЧ-положительными детьми и подростками, из 7 регионов РФ. Во время обмена опытом специалисты сошлись на том, что для более эффективного взаимодействия с государственными службами, которые также занимаются проблемами ВИЧ-позитивных детей и подростков, необходимо создать информационную брошюру о защите прав детей с ВИЧ.

Эта брошюра направлена на информирование государственных служб — органов опеки, образовательных учреждений, комиссий по делам несовершеннолетних и др., — которые в своей практике сталкиваются с семьями, где живут дети с ВИЧ-инфекцией. Коллектив авторов брошюры — это практикующие специалисты СПИД-центров и НКО, помогающие ВИЧ-положительным детям на протяжении многих лет.

Мы уверены в том, что эта брошюра окажется полезной для специалистов государственных служб, взаимодействующих с ВИЧ-позитивными детьми.



ВИЧ-инфекция у детей и подростков

Автор: Ксения Гоголева, PR-специалист Свердловского областного центра профилактики и борьбы со СПИД (ГБУЗ «ОЦ СПИД»).

ВИЧ-инфекция — заболевание неизлечимое, но с ним можно жить неопределенно долго. ВИЧ-положительный ребенок может прожить долгую, полноценную жизнь, стать подростком, взрослым, пенсионером, если будет принимать специальные лекарства и заботиться о своем здоровье. Как ему в этом помочь? Ответы — в материале Ксении Гоголевой.

Как бы банально это ни звучало, но взрослый, обладающий достоверной информацией о ВИЧ-инфекции, путях передачи этого заболевания, его проявлениях и современном лечении, — это тот человек, который всегда сможет помочь ребенку, живущему с ВИЧ. Сможет помочь словом, теплым отношением и грамотной рекомендацией.

В конце 1970-х — начале 1980-х годов в США было зарегистрировано несколько десятков случаев необычных заболеваний, которые протекали на фоне сильного истощения иммунной системы и вели к смерти заболевших. Ученые всего мира начали работу по выяснению причин этого ранее неизвестного заболевания. В 1983 году сразу двое ученых — Люк Монтанье во Франции и Роберт Гало в США —

открыли вирус. В 1986 году его назвали вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ), а заболевание, вызываемое этим вирусом, стали называть ВИЧ-инфекцией.

ВИЧ — это вирус иммунодефицита человека, который, попадая в организм, поражает иммунную (защитную) систему. Люди, у которых лабораторным путем в крови был обнаружен ВИЧ, считаются ВИЧ-положительными, а их заболевание называется ВИЧ-инфекцией.

СПИД — это поздняя стадия ВИЧ-инфекции, при которой на фоне нарушения работы иммунной системы возникает ряд определенных заболеваний. Современное лечение ВИЧ-инфекции позволяет ВИЧ-положительному человеку жить неопределенно долго и не допускает перехода ВИЧ-инфекции в стадию СПИДа.

Сегодня принято говорить, что ВИЧ — это хроническое заболевание, которое поддается терапии, но от которого нельзя вылечиться полностью. Слова про неизлечимость и фразы про «чуму XX века» и «значит, мы умрем» рождают страхи в отношении людей, живущих с ВИЧ. От этих страхов «лечит» информация — информация о путях передачи ВИЧ-инфекции.

ВИЧ передается только (!) тремя путями:

1. «Кровь в кровь» — попадание видимого количества свежей крови ВИЧ-положительного человека в кровоток здорового.
2. Половой путь — при любом незащищенном (без презерватива) половом контакте.
3. От матери к ребенку — во время беременности, родов и при грудном вскармливании.

Нередки случаи опасения за детей, если в коллективе есть ребенок, живущий с ВИЧ. Многим думается, что он может представлять опасность.

ВИЧ не передается:

- при рукопожатии и объятиях;
- при поцелуе и через слюну;
- при кашле и чихании;
- через пот и слезы;
- через постельное белье;
- при пользовании общими ванной, туалетом, в бассейне;
- через укусы насекомых и других животных;
- при посещении общих детских садов, школ, спортивных секций, игровых площадок.

В мире не зарегистрировано ни одного случая передачи ВИЧ от ребенка ребенку! Это связано с особенностью самого вируса — он крайне нестоек во внешней среде. Вирус быстро погибает вне организма и моментально обезвреживается при использовании любого антисептика — спиртосодержащих растворов, хлорсодержащих бытовых средств, кипятка (ВИЧ погибает при температуре выше +60 градусов).

При попадании крови на свежую рану инфицированию ВИЧ препятствует то обстоятельство, что кровь из раны выходит наружу, а вместе с ней из раны вытекает и попавшая туда инфицированная кровь. Неповрежденная кожа — это естественная защита организма от вирусов и бактерий.

При поцелуе ВИЧ также невозможно заразиться. Во-первых, концентрация вируса в слюне ничтожно мала, т. е. его недостаточно для ин-

фицирования. Во-вторых, слюна содержит ферменты, препятствующие попаданию вируса внутрь организма.

Детям с ВИЧ, впрочем, как и всем остальным детям, рекомендуется соблюдать все правила личной гигиены. Необходимо с раннего возраста приучать ребенка к простым процедурам (например, мыть руки после посещения туалета, возвращения с прогулки, перед едой и т. д., регулярно чистить зубы). Также важны и другие аспекты личной гигиены: предоставление ребенку личной зубной щетки, маникюрных ножниц, расчески, полотенца. Эти предметы безопасны для других людей, но элементарные правила предполагают наличие индивидуальных средств личной гигиены. Девочкам стоит заранее рассказать о гигиене во время менструаций (по сути, о необходимости правильно утилизировать прокладку или тампон).

Важно пояснить ребенку, что порезы и ссадины нужно обработать антисептиком, например, перекисью водорода, а затем заклеить пластырем. Ребенок должен знать, что необходимо быть осторожным при контакте с чужой кровью. Это защитит ребенка от инфекций и предотвратит (пусть и маловероятную) передачу ВИЧ другим людям.



Расскажите взрослым о нестойкости вируса и о том, что дети с ВИЧ не могут быть опасны для своего окружения!

Кто такие дети, живущие с ВИЧ?

Большинство детей, у которых была диагностирована ВИЧ-инфекция, получили ее от матери. Уже в 1–2-месячном возрасте ребенку, рожденному ВИЧ-положительной матерью, делают специальный анализ. Результат этого анализа не снимает и не ставит диагноз, однако с большой вероятностью (95–98%) помогает определить, болен ребенок ВИЧ или нет.

Важно помнить, что ребенок может заразиться ВИЧ от матери через грудное молоко. Такие случаи происходят тогда, когда женщина была ВИЧ-отрицательной во время беременности, инфицировалась накануне или после родов и стала кормить ребенка грудью. В этих случаях ВИЧ-инфекция у детей может выявляться в более позднем возрасте, иногда даже в 10–14 лет, как правило, тогда, когда ребенок попадает в больницу в тяжелом состоянии.

Некоторые несовершеннолетние подростки могут инфицироваться ВИЧ при употреблении наркотиков или половым путем. ВИЧ-инфекция — это заболевание, для которого важна своевременная диагностика. Вот почему необходимо проводить раннее обследование детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, и подростков, у которых, возможно, был опыт употребления наркотиков и/или незащищенного секса!



Напомните мамам, живущим с ВИЧ, о необходимости раннего обследования ребенка на ВИЧ, а также обратите внимание на тестирование на ВИЧ подростков.

Как ВИЧ-инфекция себя проявляет?

У 20% детей, получивших ВИЧ-инфекцию от мамы, отмечается довольно быстрое прогрессирование заболевания с развитием иммунного дефицита в течение первых двух лет жизни ребенка. Как правило, у таких детей отмечают: отставание в развитии, увеличение печени, селезенки, лимфатических узлов, частые инфекционные заболевания кожи и верхних дыхательных путей. При отсутствии специального антиретровирусного лечения заболевание может быстро прогрессировать и привести к гибели ребенка.

У 80% детей отмечено более медленное развитие болезни, ВИЧ-инфекция долгое время никак не проявляет себя. Но важно вовремя посещать врача, сдавать необходимые анализы, внимательно следить за состоянием здоровья ребенка — и при необходимости вовремя начать антиретровирусное лечение!

Описывать проявления ВИЧ-инфекции и искать их у ребенка — это скорее задача врачей, чем сотрудников социальной сферы. Но все же можно выделить несколько часто встречающихся проявлений ВИЧ-инфекции, которые могут заметить и специалисты немедицинского профиля.

1. Частые болезни — отиты, тонзиллиты, фарингиты, пневмонии. Консультируя семью, можно обратить внимание на жалобы родителя, что ребенок часто болеет и не реже раза в месяц находится на больничном. Это «звонок», который может указать на прогрессирование ВИЧ-инфекции у ребенка.
2. Задержка в развитии. Рост детей с ВИЧ-инфекцией, которые не получают правильного лечения, как правило, меньше, чем у сверстников. То же самое происходит с весом, иногда даже встречаются дети с кахексией (истощением).

3. Постоянные дерматиты. Обратите внимание на кожу ребенка. Если вы видите проявления дерматитов, а родители говорят, что ребенок на строгой диете и принимает антиаллергические препараты, но это не помогает, то, возможно, есть смысл обсудить с ними вопросы обследования на ВИЧ-инфекцию и лечения этого заболевания.
4. Рецидивирующие кандидозы. Белый налет в ротовой полости ребенка, конечно, чаще замечен врачу при осмотре. Но, возможно, заметить такой налет удастся и социальному работнику во время консультации. Кандидозы также можно отнести к достаточно часто встречающимся проявлениям ВИЧ-инфекции.
5. Рецидивирующий паротит («свинка»). Дети с ВИЧ, не получающие специального лечения, могут иметь увеличенные слюнные железы, которые заметны внешне. Лицо таких детей по форме похоже на ромб, хотя самого ребенка это никак не беспокоит.
6. Увеличение лимфатических узлов, печени, селезенки. Можно отметить, что иногда мамы таких детей, не уделяя должного внимания ВИЧ-инфекции, посещают врача-иммунолога, занимаясь лечением этих изменений в организме ребенка, но не связывая данную патологию с ВИЧ-инфекцией.
7. У детей, живущих с ВИЧ и не получающих лечения, встречаются изменения в анализах крови — снижение уровня лейкоцитов, гемоглобина и тромбоцитов.
8. Нарушения развития познавательных функций, таких как память, внимание, речь, которые влекут проблемы в обучении. Это происходит в результате проникновения вируса в центральную нервную систему у детей, живущих с ВИЧ, когда они не получают лечение.

Из всего вышеперечисленного видно, что ВИЧ-инфекция, если ее не лечить, наносит удар практически по всем органам и системам организма.



Не упускайте из виду возможные проявления ВИЧ-инфекции.

Невнимательность в данном вопросе со стороны взрослых может стоить ребенку жизни.

Медицинское наблюдение ВИЧ-положительных детей

Наблюдение ребенка в поликлинике по месту жительства врачом-педиатром или другими специалистами, оказание ему неотложной помощи, госпитализация и т.д. осуществляются на общих основаниях. Сроки показанного диспансерного наблюдения определяются в соответствии с возрастом ребенка и протеканием у него возможных сопутствующих заболеваний. Частота наблюдения ребенка у врача-педиатра СПИД-центра определяется характером протекания у него ВИЧ-инфекции, лабораторных и клинических показателей.



Врач-педиатр СПИД-центра всегда пояснит, с какой периодично-

стью необходимо наблюдать ребенка. Обратитесь к нему за информацией!

Всем без исключения ВИЧ-положительным пациентам назначается два важных обследования крови — это анализ на вирусную нагрузку и на иммунный статус. Вирусная нагрузка — это количество копий вируса в 1 миллилитре крови. По этому показателю судят о скорости прогрессирования заболевания, принимается решение о начале антиретровирусной терапии, отслеживается ее эффективность.

Для оценки состояния иммунной системы используют показатель иммунного статуса. Иммунный статус — это количество CD4-лимфоцитов (иммунных клеток, которые поражает ВИЧ) в 1 микролитре крови. Значение иммунного статуса позволяет судить о способности организма противостоять различным инфекциям. Снижение иммунного статуса до определенных значений (эти значения различны в разном возрасте ребенка) является важным показателем для назначения антиретровирусного лечения.



Уточните у семьи, когда ребенок сдавал анализы на вирусную нагрузку и иммунный статус. Возможно, настала пора повторить эти важные обследования.

Лечение ВИЧ-инфекции

В 1987 году появился первый препарат, способный подавлять размножение ВИЧ в организме, а с 1996 года существует комбинированная антиретровирусная терапия. Благодаря антиретровирусным препаратам ВИЧ-инфекция перешла из разряда смертельных в разряд хронических заболеваний.

К сожалению, сегодня не существует таких способов лечения ВИЧ-инфекции, которые бы привели к полному избавлению от вируса. Современные лекарства лишь подавляют активность вируса, давая возможность иммунным клеткам восстанавливаться и нормально выполнять свои защитные функции. При строгом соблюдении рекомендаций врача, при правильном режиме приема препаратов и при здоровом образе жизни такое лечение продлевает жизнь ВИЧ-положительных людей на неопределенно долгий срок.

Главной целью антиретровирусного лечения является максимальное снижение вирусной нагрузки для обеспечения условий роста иммунного статуса.

Все антиретровирусные препараты делятся на четыре класса, подавляя развитие вируса на различных этапах его размножения. Одни препараты не дают вирусу проникнуть в CD4-лимфоцит, другие препятствуют его размножению внутри клетки.

При лечении ВИЧ-положительных детей должны использоваться комбинации препаратов различных классов. К сожалению, для лечения детей пока существует меньше препаратов, чем для лечения взрослых. Дозировки препаратов для детей отличаются от дозировок для взрослых, так как препараты назначаются в соответствии с массой тела ребенка. С возрастом (с увеличением массы тела) будут изменяться и дозировки. Как правило, маленьким детям препараты назначаются в виде сиропа. Детям более старшего возраста, которые научились глотать, — в виде таблеток и капсул.

Современный подход к антиретровирусному лечению ВИЧ-положительных детей предполагает назначение препаратов сразу после выявления у них ВИЧ-инфекции. Важно, чтобы терапия была назна-

чена до того, как на фоне сниженного иммунитета у ребенка появятся серьезные вторичные заболевания, которые могут быть опасны для жизни.

Часто родители/опекуны ВИЧ-положительных детей расстраиваются и паникуют при назначении лечения. Кто-то считает, что лечение назначено слишком рано, кто-то полагает, что если начали лечение, то это значит, что ребенок уже очень слаб. Это неверно. Лечение помогает ВИЧ-положительным детям жить полноценной жизнью, лечение — это помощник, который способен восстановить, сохранить и укрепить иммунитет.



Принимает ли АРВ-терапию ребенок, которому Вы оказываете помощь? Задайте этот вопрос его родителям или опекунам. Нерегулярный прием АРВ-терапии или отказ от лечения ведут к гибели!

Побочные эффекты антиретровирусного лечения.

Стоит отметить, что антиретровирусные препараты — это достаточно серьезные лекарства, иногда их даже называют высокотоксичными. Первое время приема этих препаратов могут отмечаться побочные эффекты, но, как правило, через 2–3 недели регулярного приема лекарств побочные эффекты значительно уменьшаются или исчезают совсем.

Обо всех проблемах со здоровьем ребенка необходимо сообщать лечащему врачу, поскольку врач может помочь справиться с побоч-

ными эффектами и будет более внимательно следить за состоянием ребенка, находящегося на лечении.

Существуют данные о том, что побочные эффекты у детей встречаются значительно реже, чем у взрослых, и что дети переживают их гораздо легче. Некоторые дети при начале приема препаратов вообще не испытывают никаких трудностей.



Поговорите с семьей о лечении и о том, не беспокоят ли их побочные эффекты? Порой именно побочные эффекты могут являться причиной самовольной отмены жизненно необходимой терапии.

Приверженность лечению

Если антиретровирусное лечение было назначено, то оно должно применяться пожизненно. Это значит, что человек, живущий с ВИЧ-инфекцией, ни при каких обстоятельствах не должен прерывать лечение даже на один день!

Самым важным условием для лечения ребенка является строгое следование всем предписаниям врача — это и есть приверженность. Врач назначает прием препаратов в ежедневном режиме в строго отведенное время (как правило, раз в 12 часов) и в определенной дозировке. Если ребенок пропускает прием препаратов или принимает лекарства не вовремя, а также не соблюдает рекомендации по диете, лечебный эффект терапии резко падает, и может развиваться резистентность. Резистентность — это устойчивость или невоспри-

имчивость вируса к препаратам. Возникновение резистентности позволяет вирусу активно размножаться в крови, что может привести к резкому повышению вирусной нагрузки и падению иммунного статуса. При возникновении резистентности врач будет вынужден сменить схему лечения, а препаратов для детей на сегодняшний день, к сожалению, не так уж и много.



Консультация по приверженности может быть сведена к помощи по грамотному планированию визитов к врачам, расписания дня ребенка и приема им препаратов.



Помощь ВИЧ-положительному ребенку и/или его семье: взаимодействие государственных и негосударственных ведомств

Автор: Войтовская Елена Юрьевна, психолог ГБУЗ ККБ № 2 (Владивосток), руководитель общественной организации «Жизнь».

Сложный процесс организации выявления и лечения ВИЧ-инфицированных, в том числе — беременных женщин и детей, сопряжен с большим количеством немедицинских проблем, решение которых лежит в сфере деятельности не только учреждений здравоохранения, но относится к компетенции, прежде всего, органов социальной защиты. Каковы основные социальные проблемы, требующие межведомственного взаимодействия? Об этом рассказывается в материале Елены Войтовской.

Основные социальные проблемы, требующие межведомственного взаимодействия:

Проблемы семей, имеющих ВИЧ-инфицированных детей дошкольного возраста: например — отказ родителей от лечения детей, в том числе — под влиянием ВИЧ-отрицателей.

Проблемы семей, имеющих ВИЧ-инфицированных подростков, такие как: отказ родителей сообщать диагноз ребенку, страх разглашения диагноза, отказ от лечения подростков после сообщения им диагноза.

Проблемы семей, где один или оба родителя ведут асоциальный образ жизни, такой как: употребление наркотиков и алкоголя. Встречаются ситуации, когда родители нарушают режим приема ребенком антиретровирусной терапии (АРВТ), нарушают график обследования детей у педиатра и инфекциониста, что значительно снижает приверженность к АРВТ и ухудшает жизненный прогноз ребенка.

Проблемы, которые часто встречаются при работе с семьями, имеющими ВИЧ-положительного ребенка:

Влияние ВИЧ-отрицателей (отрицание диагноза и необходимости лечения): в некоторых семьях существуют проблемы с приверженностью детей к лечению из-за влияния ВИЧ-отрицателей. Из-за этого дети находятся под угрозой смерти.

Несвоевременная выявляемость. Причины: отсутствие «своевременной верификации диагноза» и «позднее вмешательство».

Побочные эффекты, искаженная информация о побочных эффектах и о составе терапии. Причины — это и влияние ВИЧ-отрицате-

лей, и некачественное консультирование. Как следствие — пациенты не доходят до центра СПИД после сообщения им диагноза.

Инструменты решения проблем семей, где воспитывается ВИЧ-положительный ребенок, при обращении в СПИД-центр:

1. Оказание психологической помощи ВИЧ-инфицированным и членам их семей при обращении в СПИД-центр, а также правовой помощи в установлении успешного взаимодействия пациента с различными социальными институтами для получения установленных законодательством льгот.
2. Сопровождение и патронаж беременных женщин и детей с ВИЧ-инфекцией для повышения уровня приверженности к наблюдению и лечению.
- 3) Проведение групповых занятий по взаимопомощи и образованию недостающих навыков в адаптации к диагнозу и успешной семейной коммуникации.

Для решения задач по организации комплексной медико-социальной помощи ВИЧ-инфицированным детям возможно применение концепции по сопровождению семей с детьми, затронутыми ВИЧ-инфекцией, а также концепции по организации межведомственной работы центров социального обслуживания населения и учреждений здравоохранения по профилактике и оказанию медицинской помощи и социальных услуг ВИЧ-инфицированным гражданам.

Правовые вопросы

В Федеральном законе 38-ФЗ от 30.03.1995 года «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)», ст. 19, говорится о том, что ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие, и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством Российской Федерации, а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ-инфицированными несовершеннолетними, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

ВИЧ-инфицированные дети пользуются всеми льготами и получают социальное пособие как дети-инвалиды (редакция Федерального закона № 122).

ФЗ № 38 от 1995 г., ст. 18: «Права родителей, дети которых являются ВИЧ-инфицированными, а также иных законных представителей».

Родители, дети которых являются ВИЧ-инфицированными, а также иные законные представители ВИЧ-инфицированных несовершеннолетних, имеют право на:

- совместное пребывание с ребенком в возрасте до 18 лет в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях с выплатой за это время пособий в соответствии с законодательством Российской Федерации об обязательном социальном страховании;
- сохранение непрерывного трудового стажа за одним из родителей или иным законным представителем ВИЧ-инфицированного

несовершеннолетнего в возрасте до 18 лет в случае увольнения по уходу за ним и при условии поступления на работу до достижения несовершеннолетним указанного возраста; время ухода за ВИЧ-инфицированным несовершеннолетним включается в общий трудовой стаж;

- законами и иными нормативными правовыми актами субъектов Российской Федерации могут устанавливаться и другие меры социальной поддержки ВИЧ-инфицированных и членов их семей.

В случае неявки на прием к врачу ЗАКОННОГО ПРЕДСТАВИТЕЛЯ с несовершеннолетним ребенком, в соответствии со статьей 9 Федерального закона от 24.06.1999 года № 120-ФЗ «Об основах системы профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних», Администрация учреждения здравоохранения с целью обеспечения соблюдения прав и законных интересов несовершеннолетних будет обязана проинформировать органы управления здравоохранением или комиссии по делам несовершеннолетних и защите их прав, органы управления социальной защитой населения. В свою очередь, указанные органы обязаны будут сообщить о несоблюдении прав и законных интересов несовершеннолетних, о дискриминации, физическом или психическом насилии, оскорблении, грубом обращении, сексуальной и иной эксплуатации, а также о выявленных несовершеннолетних и семьях, находящихся в социально опасном положении, в прокуратуру.

В случае отказа родителей от лечения ребенка в центре СПИД в рамках выполнения Федерального Закона № 120, учреждение здравоохранения обязано выявить данную семью и направить информацию в территориальную комиссию по делам несовершеннолетних, специалисты которой, в свою очередь, обеспечивают проведение

необходимых мероприятий с подключением территориального управления социальной защиты населения, органов опеки и попечительства и правоохранительных органов.

Родители могут быть привлечены к уголовной ответственности по статье 125 Уголовного кодекса РФ, которая предусматривает наказание в виде штрафа до 80000 рублей или в размере заработной платы или иного дохода осужденного за период до шести месяцев, либо в виде обязательных работ на срок до трехсот шестидесяти часов, либо исправительных работ на срок до одного года, либо принудительных работ на срок до одного года, либо в виде ареста на срок до трех месяцев, либо лишения свободы на срок до одного года, за заведомое оставление без помощи лица, находящегося в опасном для жизни или здоровья состоянии и лишенного возможности принять меры к самосохранению по малолетству, старости, болезни или вследствие своей беспомощности, в случаях, если виновный имел возможность оказать помощь этому лицу и был обязан иметь о нем заботу либо сам поставил его в опасное для жизни или здоровья состояние.

ФЗ № 181 от 24.11.1995 года «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»: ребенок-инвалид (устанавливается лицам в возрасте до 18 лет) должен быть принят в любое учебное заведение на общих основаниях.

Ст. 19 указанного закона: «Органы, осуществляющие управление в сфере образования, и образовательные организации совместно с органами социальной защиты населения и органами здравоохранения обеспечивают получение инвалидами общедоступного и бесплатного дошкольного, начального общего, основного общего, среднего общего образования и среднего профессионального образования, а также бесплатного высшего образования».

Если по состоянию здоровья ему трудно посещать школу, то органы управления образованием и образовательные учреждения обеспечивают с согласия родителей обучение ребенка по полной общеобразовательной или индивидуальной программе на дому.

Основанием для организации обучения детей-инвалидов на дому являются обращение в письменной форме их родителей (законных представителей) и заключение медицинской организации, выданное в порядке и на условиях, которые определяются федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим выработку и реализацию государственной политики и нормативное правовое регулирование в сфере здравоохранения.

Перечень заболеваний, наличие которых дает право на обучение по основным общеобразовательным программам на дому, утверждается уполномоченным Правительством Российской Федерации федеральным органом исполнительной власти (ст. 19 закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»).

Алгоритм действий при нарушении родителями прав ребенка

При выявлении семьи, где жизнь и здоровье детей с ВИЧ-инфекцией находятся в особой опасности из-за отказа от оказания медицинской помощи в связи с отрицанием диагноза (угроза жизни несовершеннолетнего ребенка), или недолжного выполнения родительских обязанностей в части сохранения здоровья в связи с химической зависимостью родителей, центр СПИД в лице врача-инфекциониста информирует Комиссию по делам несовершеннолетних (КДН) о факте неоднократного нарушения прав ребенка (например, в части жестокого обращения или части сохранения здоровья), а уже этот

координирующий орган на своем заседании распределяет обязанности всех субъектов профилактики в отношении конкретной семьи, конкретного родителя и ребенка.

Может быть выявлена просто трудная жизненная ситуация, например:

1. Самостигматизация родителя.
2. Низкий уровень информированности и осознанности по части опасности ВИЧ-инфекции.
3. Нарушение детско-родительских отношений (не сформирована приверженность к лечению).
4. Потеря родителей и адаптация опекунов к особенностям воспитания ВИЧ-инфицированного ребенка.
5. Социально-экономические проблемы семьи, в которой есть ВИЧ-инфицированный ребенок.

В этом случае возможна другая схема межведомственного взаимодействия учреждений здравоохранения и социального обслуживания населения:

1. Врач: выясняет факторы, способствующие формированию трудной жизненной ситуации, направляет пациента к доверенному специалисту учреждения социального обслуживания.
2. Специалист (социальный работник, психолог): выявляет основные потребности семьи; оформляет согласие на оказание услуг; осуществляет необходимые реабилитационные мероприятия.

В этот процесс включено: налаживание доверительных отношений с семьей; оказание необходимых социальных услуг и социального сопровождения; оказание психологической помощи членам семьи; консультирование ВИЧ-инфицированных членов семьи по вопросам приверженности диспансерному наблюдению, лечению и профилактике перинатальной передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку.

Для решения данной проблемы требуется организация взаимодействия органов и учреждений здравоохранения и социального обслуживания населения, что позволит обеспечить меры по укреплению приверженности ВИЧ-инфицированных к медицинскому наблюдению и лечению.



Права ребенка с ВИЧ-инфекцией

Автор: Ольга Сташевская, юрист, член сети «Е. В. А.».

Российские законы гарантируют ВИЧ-положительным детям те же права, что и остальным гражданам государства. Но что делать, если права ВИЧ-позитивного ребенка были нарушены? В какие инстанции обращаться, к каким законам апеллировать? Разбирается Ольга Сташевская.

«Ребенку от рождения принадлежат и гарантируются права и свободы человека и гражданина в соответствии с Конституцией РФ, общепризнанными принципами и нормами международного права, международными договорами РФ, настоящим Федеральным законом, Семейным кодексом РФ и другими нормативными актами РФ» (Федеральный закон № 124 от 24.07.1998 года «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации»).

Гарантии соблюдения прав и свобод ВИЧ-инфицированных прописаны в Федеральном законе № 38 «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» от 30 марта 1995 г. и могут быть ограничены только федеральным законом (Статья 5 Федерального закона № 38 от 30 марта 1995 г.).

Медицинское освидетельствование

Медицинское освидетельствование несовершеннолетних в возрасте до 15 лет может проводиться при наличии информированного добровольного согласия родителей или иного законного представителя, которые имеют право присутствовать при проведении медицинского освидетельствования (Статья 7 Федерального закона №38 от 30 марта 1995 г.).

В случае выявления ВИЧ-инфекции у несовершеннолетних в возрасте до 18 лет работники учреждений, проводивших медицинское освидетельствование, уведомляют об этом родителей или законных представителей несовершеннолетних (Статья 13 Федерального закона №38 от 30 марта 1995 г.).

Врачебная тайна

В Российской Федерации существует немало правовых документов, гарантирующих неразглашение врачебной тайны. Право на неразглашение врачебной тайны принадлежит к числу основных конституционных прав человека и гражданина.

«Каждый имеет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту своей чести и доброго имени» (Часть 1 статья 23 Конституции РФ).

Федеральный закон № 323-ФЗ от 21.11.2011 года «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», ст. 13:

«Под врачебной тайной понимаются сведения о факте обращения гражданина за оказанием медицинской помощи, состоянии его

здоровья и диагнозе, иные сведения, полученные при его медицинском обследовании и лечении. Не допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, в том числе после смерти человека, лицами, которым они стали известны при обучении, исполнении трудовых, должностных, служебных и иных обязанностей.

С письменного согласия гражданина или его законного представителя допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, другим гражданам, в том числе должностным лицам, в целях медицинского обследования и лечения пациента, проведения научных исследований, их опубликования в научных изданиях, использования в учебном процессе и в иных целях.

Предоставление сведений, составляющих врачебную тайну, без согласия гражданина или его законного представителя допускается:

- в целях проведения медицинского обследования и лечения гражданина, который в результате своего состояния не способен выразить свою волю;
- при угрозе распространения инфекционных заболеваний, массовых отравлений и поражений;
- по запросу органов дознания и следствия, суда в связи с проведением расследования или судебным разбирательством, по запросу органов прокуратуры в связи с осуществлением ими прокурорского надзора, по запросу органа уголовно-исполнительной системы в связи с исполнением уголовного наказания и осуществлением контроля за поведением условно осужденного, осужденного, в отношении которого отбывание наказания отсрочено, и лица, освобожденного условно-досрочно;

- в целях осуществления уполномоченными федеральными органами исполнительной власти контроля за исполнением лицами, признанными больными наркоманией либо потребляющими наркотические средства или психотропные вещества без назначения врача либо новые потенциально опасные психоактивные вещества, возложенной на них при назначении административного наказания судом обязанности пройти лечение от наркомании, диагностику, профилактические мероприятия и (или) медицинскую реабилитацию;
- в случае оказания медицинской помощи несовершеннолетнему в соответствии с пунктом 2 части 2 статьи 20 указанного Федерального закона, а также несовершеннолетнему, не достигшему возраста, установленного частью 2 статьи 54 указанного Федерального закона, для информирования одного из его родителей или иного законного представителя;
- в целях информирования органов внутренних дел о поступлении пациента, в отношении которого имеются достаточные основания полагать, что вред его здоровью причинен в результате противоправных действий;
- в целях проведения военно-врачебной экспертизы по запросам военных комиссариатов, кадровых служб и военно-врачебных (врачебно-летных) комиссий федеральных органов исполнительной власти, в которых федеральным законом предусмотрена военная и приравненная к ней служба;
- в целях расследования несчастного случая на производстве и профессионального заболевания, а также несчастного случая с обучающимся во время пребывания в организации, осуществляющей образовательную деятельность, и в соответствии с частью 6 статьи 34.1 Федерального закона от 4 декабря 2007 года N 329-ФЗ

- «О физической культуре и спорте в Российской Федерации» несчастного случая с лицом, проходящим спортивную подготовку и не состоящим в трудовых отношениях с физкультурно-спортивной организацией, не осуществляющей спортивной подготовки и являющейся заказчиком услуг по спортивной подготовке, во время прохождения таким лицом спортивной подготовки в организации, осуществляющей спортивную подготовку, в том числе во время его участия в спортивных соревнованиях, предусмотренных реализуемыми программами спортивной подготовки;
- при обмене информацией медицинскими организациями, в том числе размещенной в медицинских информационных системах, в целях оказания медицинской помощи с учетом требований законодательства Российской Федерации о персональных данных;
 - в целях осуществления учета и контроля в системе обязательного социального страхования;
 - в целях осуществления контроля качества и безопасности медицинской деятельности в соответствии с указанным Федеральным законом.

Постановление Правительства РФ от 13 октября 1995 года № 1017, устанавливающее порядок освидетельствования на ВИЧ, также предписывает строгие гарантии соблюдения врачебной тайны о ВИЧ-инфекции: «Медицинские работники и другие лица, которым в связи с выполнением служебных или профессиональных обязанностей стали известны сведения о результатах проведения медицинского освидетельствования на выявление ВИЧ-инфекции, обязаны сохранять эти сведения в тайне. За разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, лица, которым эти сведения стали известны в связи с выполнением ими своих служебных или профессиональных

обязанностей, несут ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации».

Круг лиц, обязанных хранить врачебную тайну, определен законом. Если человек рассказал о своем диагнозе другу или сослуживцу, а тот передал эти сведения третьим лицам, то такой поступок не повлечет за собой ответственности за разглашение врачебной тайны, он может вызвать только моральное осуждение. Незаконной будет являться демонстрация телевизионных репортажей из поликлиник и больниц, если в кадр попадает хотя бы один пациент, не выразивший своего согласия на съемку.

Одним из способов избежать нарушений права на неприкосновенность частной жизни является сообщение соответствующим органам закодированной информации о подтвержденных случаях ВИЧ. Такая информация может использоваться в эпидемиологических целях, но должна быть защищена от незаконного сбора и распространения. Лечебные учреждения при оформлении медицинских документов должны использовать специальную печать или штамп без указания профиля. Здесь следует отметить, что причинение вреда здоровью вследствие разглашения врачебной тайны может повлечь одновременно и уголовную, и гражданско-правовую ответственность в виде возмещения морального вреда. В таких случаях родители или законные представители могут подать жалобу руководителю организации, сотрудник которой разгласил сведения, подать иск о возмещении морального вреда, подать заявление в полицию или прокуратуру с требованием возбудить уголовное дело по факту разглашения сведений, составляющих врачебную тайну.

Несмотря на то что во многих регионах довольно часто происходит разглашение диагноза, до суда подобные разбирательства доходят

редко, поскольку люди не хотят ввязываться в судебные тяжбы, но, зная свои права, привлечь недобросовестных сотрудников к ответственности не так уж сложно. И есть судебные прецеденты по данной теме.

Правовой случай

Воспитанник детского дома после усыновления попал в один класс с ребенком сотрудницы медучреждения, которая знала о его диагнозе, в результате об этом стало известно всем. Одноклассники перестали общаться, дразнили, не садились рядом в столовой, родители учеников потребовали пересадить его за отдельную парту, педагог эти действия всячески поощряла и устраивала свою «травлю», занижая оценки и оскорбляя мальчика. Ребенок впал в депрессию, состояние его здоровья ухудшилось. Семье пришлось обратиться за медицинской помощью для ребенка, а после перевести его в другую школу. Родители ребенка сообщили в правоохранительные органы, была собрана достаточная законодательная база (свидетельские показания, справки из медицинских учреждений об ухудшении состояния здоровья). В результате медработник, разгласивший диагноз, была признана виновной по ст. 137 УК РФ («Нарушение неприкосновенности частной жизни»), была лишена права заниматься медицинской деятельностью в течение одного года, ее обязали выплатить штраф. Отметим, что по истечении этого срока сложно устроиться на работу, имея такую запись в трудовой книжке. Несмотря на то что родители понесли расходы за дополнительные меры лечения и реабилитации и оплату проезда до школы, расположенной в другом районе, они не стали требовать компенсации морального вреда, но, если бы подали иск, суд наверняка бы его удовлетворил.

Медицинская помощь и лечение

Медицинская помощь при ВИЧ-инфекции для жителей Российской Федерации бесплатна и включает как наблюдение у врача и необходимые анализы, так и получение антиретровирусных препаратов.

«Государство гарантирует право на охрану здоровья и медицинскую помощь» (Статья 41 Конституции РФ).

«ВИЧ-инфицированным оказываются на общих основаниях все виды медицинской помощи по клиническим показаниям, при этом они пользуются всеми правами, предусмотренными законодательством Российской Федерации об охране здоровья граждан» (Статья 14 Федерального закона № 38 от 30 марта 1995 г.).

Государство гарантирует предоставление медицинской помощи в соответствии с Программой государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи. Такая Программа утверждается ежегодно. На уровне субъектов Российской Федерации принимаются территориальные программы (Статья 4 Федерального закона № 38 от 30 марта 1995 г., статья 80 Федерального закона № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»).

«Каждый человек имеет право на такой жизненный уровень, который необходим для поддержания здоровья и благосостояния его самого и его семьи» (Статья 25 Всеобщей Декларации прав человека). А это значит, что доступ к противовирусной терапии должны иметь все люди с ВИЧ (в соответствии с состоянием здоровья). ВИЧ-инфекция входит в перечень заболеваний, при амбулаторном лечении ко-

торых лекарственные средства и изделия медицинского назначения отпускаются по рецептам врачей бесплатно. (Постановление Правительства РФ от 30 июля 1994 г. N 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения»).

Согласно Семейному кодексу РФ, родители обязаны заботиться о здоровье детей (Статьи 63, 64, 65 Семейного кодекса Российской Федерации). И хотя решение о лечении ребенка принимают родители, законодательство дает право медработникам вмешиваться в тех случаях, когда жизнь ребенка находится под угрозой (Федеральный закон № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 г.).

За невыполнение родительских обязанностей родитель может быть лишен родительских прав (Статья 69–70 Семейного кодекса Российской Федерации).

Правовой случай

ВИЧ-инфицированная беременная женщина, несколько лет зная о своем ВИЧ-статусе, отказалась от приема АРВТ, как метода профилактики передачи вируса будущему ребенку. Новорожденной девочке уже на пятый день жизни был поставлен диагноз ВИЧ-инфекция и назначена антиретровирусная терапия, но мать отказалась давать ребенку препараты и написала отказ от обследования. Органы опеки обратились в суд с требованием лишить женщину родительских прав. По решению суда дочь оставили с матерью, но та согласилась на дальнейшее обследование.

За невыполнение обязательств по сохранению здоровья несовершеннолетних предусматривается уголовная ответственность (Статья 156 Уголовного кодекса Российской Федерации — «Неисполнение обязанностей по воспитанию несовершеннолетнего»).

Правовой случай

Мать ВИЧ-инфицированной дочери получала для нее АРВТ, но ребенку препараты не давала. Решением суда женщина была признана виновной по ст. 156 УК РФ («Неисполнение обязанностей по воспитанию несовершеннолетнего») и приговорена к 360 часам исправительных работ. В другом регионе за аналогичное преступление мать ВИЧ-положительного ребенка была приговорена к одному году колонии-поселения.

Кроме того, существует уголовная ответственность за заведомое оставление без помощи лица, находящегося в опасном для жизни и здоровья состоянии и лишенного возможности принять меры к самосохранению по малолетству (Статья 125 Уголовного кодекса Российской Федерации — «Оставление в опасности»).

Нормы социальной защиты

Наличие ВИЧ-инфекции у ребенка не может служить основанием для отказа в приеме его в дошкольное учреждение или начальную школу, равно как и исключением из них. Дети, живущие с ВИЧ, имеют право посещать обычные детские сады, учиться в обычных школах, заниматься в спортивных секциях и кружках на общих основаниях, отдыхать вместе с остальными детьми на обычных курортах и в летних лагерях. Вопрос о посещении ребенком детского

сада или общеобразовательной школы решают его родители вместе с врачом, который наблюдает ребенка. С учетом общего состояния здоровья, уровня психомоторного, речевого и физического развития ребенка определяется оптимальная форма его обучения в раннем, дошкольном и школьном возрасте. Если по состоянию здоровья ВИЧ-положительному ребенку трудно посещать школу, то родители ребенка вместе с лечащим врачом и специалистами органа управления образованием решают вопрос о его временном или постоянном надомном обучении. В таких случаях также возможен перевод ребенка в учебное заведение санаторного типа.

К сожалению, в России до сих пор известны случаи отказа в приеме детей в детский сад или школы по причине их ВИЧ-положительного статуса, но в статье 17 ФЗ № 38 четко прописаны запреты на ограничение прав ВИЧ-инфицированных, и отказ в приеме в образовательные и медицинские учреждения не допускается (Статья 17 Федерального закона № 38 от 30.03.1995 г.).

При выборе будущей профессии ВИЧ-положительные подростки никак не должны быть скованы рамками своего диагноза и могут выбирать любую специальность, за исключением военной службы, летного дела и некоторых специальностей в сфере медицины. Отказ в приеме на работу по причине ВИЧ-инфекции также является незаконным.

В соответствии с Конституцией РФ и Трудовым кодексом РФ каждый имеет право свободно распоряжаться своими способностями к труду, выбирать род деятельности и профессию.

Родители и законные представители ВИЧ-положительных детей имеют такие социальные гарантии, как нахождение в медицинском

стационаре с ребенком до 15 лет, с выплатой пособия по государственному социальному страхованию, сохранение трудового стажа в случае увольнения по уходу за ребенком, бесплатный проезд при сопровождении ребенка к месту лечения и обратно, льготы при оплате коммунальных услуг. Субъекты РФ могут устанавливать на своем уровне и другие меры социальной поддержки (Статья 18 Федерального закона № 38 от 30 марта 1995 г.).

Детям с ВИЧ до 18 лет назначаются социальная пенсия и пособие, и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов, а лицам, осуществляющим уход за ними, — пособие по уходу за ребенком-инвалидом (Статья 19 Федерального закона № 38 от 30.03.1995 г.).

ВИЧ-инфекция у детей входит в перечень заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь (Статья 17 ФЗ от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 29.12.2015) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»; Постановление Правительства РФ № 817 от 21.12.2004 г. «Об утверждении перечня заболеваний, дающих инвалидам, страдающими ими, право на дополнительную жилую площадь»).

Усыновление

Благодаря тому, что стереотипов в отношении ВИЧ-инфекции становится все меньше, прослеживается устойчивая тенденция к росту количества случаев усыновления и взятия под опеку ВИЧ-положительных детей. ВИЧ — это особенность ребенка, но никак не препятствие для приема его в семью. По России немало примеров взятия в семью сразу нескольких детей с ВИЧ. Согласно ст. 127

Семейного кодекса РФ: «Усыновителями могут быть совершеннолетние лица обоего пола, за исключением лиц, которые по состоянию здоровья не могут усыновить ребенка. Перечень заболеваний устанавливается Правительством Российской Федерации» (Постановление от 14.02.2013 года № 117 — «Инфекционные заболевания до прекращения диспансерного наблюдения в связи со стойкой ремиссией»).

Правовая база

1. Конституция РФ, принятая всенародным голосованием 12.12.1993 г.
2. Всеобщая Декларация прав человека, принятая Генеральной Ассамблеей ООН 10.12.1948 г.
3. Трудовой Кодекс РФ.
4. Уголовный Кодекс РФ.
5. Семейный Кодекс РФ.
6. Федеральный закон № 124 «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» от 24.07.1998 г.
7. Федеральный закон № 38 «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» от 30.03.1995 г. (с изменениями от 12 августа 1996 г., 9 января 1997 г., 7 августа 2000 г., 22 августа 2004 г.).
8. Федеральный закон № 181 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 г. (ред. от 29.12.2015 г.).
9. Федеральный закон № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 г.
10. Федеральный закон № 120 «Об основах системы профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних» от 24.06.1999 г.
11. Постановление Правительства РФ № 1017 «Об утверждении правил проведения обязательного медицинского освидетельствования на выявление вируса иммунодефицита человека

(ВИЧ-инфекции)» от 13.10.1995 г.

12. Постановление Правительства РФ № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения» от 30.06.1994 г.
13. Постановление Правительства РФ № 817 «Об утверждении перечня заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь» от 21.12.2004 г.

Примечание: Текст нормативных актов приведен на 01.05.2016 года.



ВИЧ-отрицатели

Автор: Екатерина Степанова, врач-инфекционист ГАУЗ «РЦПБ СПИД и ИЗ МЗ РТ», кандидат медицинских наук.

ВИЧ-инфекция — одно из самых изученных заболеваний в мире. Однако до сих пор встречаются люди, которые сомневаются в его существовании. Казалось бы, что в этом такого, пусть себе сомневаются? Однако иногда эти люди, которых называют ВИЧ-отрицателями, вредят не только себе, но и ВИЧ-позитивным детям, заставляя их родителей отказываться от приема жизненно важных лекарств. Кто такие ВИЧ-отрицатели, и как с ними бороться? Читайте в материале Екатерины Степановой.

ВИЧ-отрицательство, или, как его еще называют, СПИД-диссидентство, — это движение по отрицанию ВИЧ/СПИДа, одна из разновидностей иррационального отрицания общепринятых фактов и научных данных. СПИД-диссиденты отрицают несколько фактов:

1. Существование вируса иммунодефицита человека. Некоторые диссиденты до сих пор утверждают, что вирус не выделен.
2. Значение ВИЧ в развитии СПИДа. Чаще всего они считают, что СПИД является результатом различных факторов, которые не связаны с ВИЧ, а является следствием экологии, прививок и т.д. А сам ВИЧ хоть и существует, но совершенно безвреден.

3. Информативность тестов на антитела к ВИЧ. ВИЧ-отрицатели считают, что тесты показывают наличие антител, которые могут быть связаны с разными болезнями и состояниями, но никак не с ВИЧ-инфекцией.
4. Эффективность и полезность лечения ВИЧ-инфекции. Все без исключения диссиденты утверждают о токсичности лечения и о вреде от приема препаратов.

Почему Вам важно об этом знать?

1. Потому что ВИЧ-отрицательство убивает людей, которые отказываются от лечения.
2. Потому что это приводит к инфицированию детей, чьи матери отказываются от профилактики, вынашивая их.
3. Потому что это приводит к гибели детей, родители которых отказываются от их лечения.

Это явление рядом. Заблуждаться подобным образом могут и политики, и медийные лица. И тогда вред может быть нанесен еще большему количеству людей.

После выхода каждой телепередачи, в которой СПИД-диссиденты говорят о своей точке зрения, по России прокатывается волна отказов от лечения. Сейчас самое большое влияние ВИЧ-отрицатели оказывают на пользователей интернета и социальных сетей.

Почему им верят?

Одна из причин заключается в том, что ВИЧ-отрицатели говорят именно то, что хочется услышать человеку в тот момент, когда кажется, что весь мир рухнул.

Что испытывает человек, узнавший, что у него ВИЧ? Одна из теорий говорит о нескольких стадиях принятия диагноза: Шок -> Отрицание -> Торги -> Депрессия -> Принятие.

Когда проходит первый шок от известия, люди начинают искать информацию в интернете и могут оказаться на сайте СПИД-диссидентов, что позволяет им успокоиться и остаться в своем отрицании надолго. Формула проста: «Нет ВИЧ — нет проблем».

Еще больше усиливает необходимость отрицания своего диагноза отношение общества к ВИЧ-инфекции. До сих пор многие уверены, что это «болезнь наркоманов и проституток». А это значит, что человек не просто получает диагноз, но еще и автоматически вступает в ту группу, к которой все относятся с осуждением. Некоторые приходят к СПИД-диссидентству уже на поздних стадиях ВИЧ-инфекции. ВИЧ-инфекция может долго никак не проявлять себя. И человек начинает задумываться — а болен ли я? Ведь нет никаких признаков, кроме анализов...Так, может, ВИЧ-инфекции действительно не существует?

Аргументы, которые приводят ВИЧ-отрицатели, порой выглядят достаточно убедительно. Они искусно подтасовывают факты, искажают информацию, выкручивают общеизвестные медицинские данные в свою пользу.

Проанализируем самые частые их доводы:

«Вы говорите, что у меня ВИЧ. Мы с мужем не предохраняемся. Мой муж здоров. Значит, ВИЧ нет и у меня».

Это нередкая ситуация. Пары, в которых у одного партнера есть ВИЧ-инфекция, а у другого нет, называются дискордантными. ВИЧ-инфекция передается половым путем. Есть данные, что если пары не используют презервативы, и ВИЧ-положительный партнер не получает АРВ-терапию, то ВИЧ-отрицательный партнер все-таки будет инфицирован. Увеличивают риски инфицирования большое количество ВИЧ в крови, а также наличие других инфекций, передающихся половым путем.

«Я не принимала никаких таблеток, и мой ребенок родился здоровым. Значит, и у меня нет ВИЧ-инфекции».

ВИЧ не всегда передается от матери к ребенку даже в отсутствие профилактики. По разным данным, только 25–40% детей будут инфицированы, если мама не принимала профилактические препараты. Профилактика же позволяет сделать так, чтобы почти 100% детей остались здоровы.

«Читая аннотацию к вашим лекарствам, понимаешь, что это яд с множеством побочных эффектов».

Да, инструкции выглядят устрашающе. Откройте аннотацию к импортному аспирину. Она не менее страшна. И мы знаем почему. Производитель старается указать абсолютно все, что происходило с людьми во время приема этого препарата, даже если это не было связано с самим лекарством. Это своего рода перестраховка. Первые

препараты для лечения ВИЧ-инфекции действительно имели тяжелые побочные эффекты. Однако их перестали применять или снизили дозировки, что сделало лечение безопасным.

Про побочные эффекты важно знать два момента:

1. Они появляются не у всех и не всегда.
2. Если они появляются, то всегда можно изменить лечение так, чтобы их не было.

Какие бывают СПИД-диссиденты?

В своей практике мы встречаемся с истинными ВИЧ-отрицателями — людьми, которые фанатично верят в идеи этого движения и действуют сообразно своим верованиям. Это самая сложная для работы категория.

Но часто мы видим колеблющихся людей:

- они имели неприятный опыт общения с врачом, а ВИЧ-отрицатели так милы и говорят то, что хочется слышать;
- они вообще мало знают о ВИЧ-инфекции и верят научнообразным речам отрицателей;
- они просто не хотят заниматься своим здоровьем и прикрываются идеями отрицателей.

Есть и еще одна категория. Вы наверняка встречали семьи, в которых все решения принимает один партнер, когда мужчиной или женщиной установлена жесткая диктатура, и второй партнер находится

под давлением и не имеет своего мнения. В таких парах один партнер может быть истинным отрицателем, а второй придерживаться этих идей исключительно под давлением.

Так же важно отметить категорию людей, которые неосознанно уходят от проблемы, но тем не менее наносят вред здоровью ребенка. Это опекуны или законные представители ВИЧ положительных детей — бабушки, дедушки или другие представители старшего поколения в семье, которые в силу своего возраста могут верить всему, что они слышат в СМИ и таким образом, начинают «жалеть» ВИЧ положительного ребенка. Зачастую, ребенок может сам того не понимая, например, манипулировать бабушкой, играя на её чувстве вины, рассказывать, как плохо ему после приёма «противных» таблеток. В этом случае, опекун или законный представитель должен понимать, что ему может быть оказана психологическая поддержка в том же центре СПИД, где он может задать все вопросы о влиянии АРВ терапии на ребенка и в случае реальной необходимости врач может рассмотреть возможность изменения схемы лечения, если это действительно требуется. Зачастую бабушка, которая на 100% приняла и поняла диагноз ВИЧ инфекция у своего внука или внучки, доступно объясняет ребенку о том, что прием таблеток ежедневно — это обязательная программа в расписании дня, как почистить зубы утром и вечером.

Чем опасно СПИД-диссидентство?

Отказом от лечения. А без лечения ВИЧ-инфекция является смертельным заболеванием.

Как спасти ребенка?

Может быть два варианта того, как Вы узнали о факте отказа от лечения ВИЧ-инфицированного ребенка:

1. Вас уже направили с проверкой в семью, в которой нарушаются права ребенка.
2. Во время выполнения Ваших профессиональных обязанностей Вам случайно стало известно о том, что ребенок болен и не получает лечение.

Мы предлагаем несколько общих правил поведения с такими семьями:

1. Установите контакт с семьей. Выявите проблемы, в решении которые Вы сможете помочь семье (молочная кухня, единовременное пособие и др.).
2. Искренне заинтересуйтесь этой темой. Внимательно выслушайте всю информацию, не вступая в горячие споры. Скажите, что видели подобные передачи.
3. Одобрите позитивные мотивы подобного поведения: любая мать хочет добра своему ребенку и заботится о нем таким образом. Действительно, сложно давать препарат, в инструкции к которому написано столько страшного. Хочется, чтобы ребенок был здоров, а не болен. Похвалите ее, что она не слепо доверяет всему сказанному, а пытается разобраться и найти истину.
4. Задавайте уточняющие вопросы, чтобы лучше разобраться в причинах отказа от терапии. Истинный отрицатель перед Вами или растерявшаяся мать? Как она узнала, что ВИЧ не существует? Что за человек говорит об этом? Кто он по специальности?

5. Узнайте, есть ли для такого родителя авторитет, которому можно верить в вопросах здоровья? Может быть, это доктор Комаровский? Елена Малышева?
6. Ищите неточности и вносите сомнение своей информацией. Скажите, что знаете человека, который живет с ВИЧ и принимает АРВ-препараты. Однако не провозглашайте истину, а оставляйте возможности для маневра.

Не старайтесь добиться результата и изменить мнение при первом визите. Ваша цель: наладить контакт и посеять зерно сомнения. Однако стоит действовать быстрее, если состояние здоровья ребенка внушает опасения.

Если родители идут на контакт и не проявляют агрессии, то желательно убедить их посетить СПИД-центр вместе с ребенком. Возможные аргументы нужно выбирать с учетом ценностей и мотивов родителя. Например:

1. Чтобы убедиться в том, есть или нет заболевание, нужно посетить СПИД-центр. Я знаю там одного врача, который примет без очереди. И вообще он хорошо и понятно объясняет.
2. Я знаю, что СПИД-центр разыскивает таких детей. Поэтому, чтобы сохранить тайну, лучше самостоятельно туда обратиться.
3. Я узнала, что есть тест на сам вирус в крови. И это исключает ошибку. Можно сделать его в платной лаборатории, но дорого. А зачем деньги тратить? В СПИД-центре бесплатно.
4. Оказывается, детям, живущим с ВИЧ, положен статус инвалида, а значит, пособие. Нужно взять справку в СПИД-центре.

Если родители согласились обратиться в СПИД-центр, то лучше всего обеспечить им сопровождение или заранее созвониться с сотрудниками СПИД-центра о направлении к ним «сложной семьи». Это важно, ведь даже случайное грубое слово или очередь перед кабинетом могут привести к тому, что ребенок не получит консультацию врача.

Переубедить нельзя изъять

Если же семья настроена агрессивно и ребенок не получает препараты, то приходится говорить о лишении родительских прав. Такие процессы в России уже проходят, и ребенка изымают из семьи, чтобы обеспечить его лечение.

Эта мера кажется достаточно жестокой. Однако такие дела дают возможность ребенку остаться живым, а родителям — исправить свою ошибку. Гораздо печальнее, когда доходит до уголовных дел по части 1 статьи 109 УК РФ — «Причинение смерти по неосторожности». Вот тогда исправить уже ничего действительно нельзя...

Фото Брента Стиртона (Getty Images) предоставлены Фондом Елены Пинчук «АНТИСПИД», www.antiaids.org.

Интерактивная ссылка в подписи обязательный ее элемент.

Описание каждого снимка вы можете найти в галерее на сайте Фонда: www.antiaids.org/ukr/multimedia/photo/fotoproekt

Иллюстрации на обложке: Yeoul Kwon (по лицензии Creative Commons).

Дизайн пособия: Андрей Фатеев, drfateev@gmail.com.



Е.В.А.

**Права ВИЧ-положительных
детей и подростков**

2017