

ПОЗИТИВНАЯ



ЖИЗНЬ



ПОЗИТИВНАЯ ЖИЗНЬ

Брошюра, которую вы держите в руках, предназначена, в первую очередь, для людей, только что узнавших о своем диагнозе “ВИЧ-инфекция”. Каждый реагирует на такое известие по-своему. Одни люди испытывают сильную тревогу, страх за себя и своих близких, гнев, подавленность, отчаяние, вину. Другие, напротив, кажутся абсолютно спокойными. Многие не могут поверить в свой диагноз. Эта брошюра содержит опыт людей, которые уже пережили то, что Вы переживаете сейчас. Написана она для того, чтобы вы смогли найти ответы на основные вопросы, которые волнуют вас, больше узнать о ВИЧ-инфекции и понять, как жить с ВИЧ позитивно. В конце брошюры вы найдете информацию о действующих службах, куда можно обратиться за помощью и поддержкой.

Оглавление

1. Базовая информация:	4
• Диагноз “ВИЧ-инфекция”	4
• Иммунный статус и вирусная нагрузка	6
• Главное о путях передачи	8
2. Душевное благополучие:	10
• Отношения с собой	10
• Отношения с другими:	13
- говорить или не говорить о своем ВИЧ-статусе	13
- интимные отношения	15
- семья и рождение детей	16
3. Физическое здоровье:	17
• Медицинское наблюдение, профилактика и лечение	17
• Взаимодействие с врачом	21
• ВИЧ и рождение ребенка	24
• Правильное питание	28
• Физические упражнения как способ улучшения самочувствия и настроения	29
4. Правовые вопросы	31
5. Где искать помощь:	35
• Описание видов служб	35
• Полезные ссылки	38

Часть 1. Базовая информация


Диагноз “ВИЧ-инфекция”

ВИЧ - это вирус иммунодефицита человека. Он ослабляет иммунную систему, защищающую организм от различных инфекций. ВИЧ поражает определенные клетки иммунной системы - CD4+. По снижению количества CD4-клеток судят о стадии заболевания.

ВИЧ-инфекция относится к медленным вирусным инфекциям. В первые годы после инфицирования иммунная система человека самостоятельно справляется с воздействием вируса.

Период от момента инфицирования до проявления специфических клинических симптомов может длиться несколько лет, в среднем - 6-10. Некоторые люди, живущие с ВИЧ, остаются без клинических проявлений в течении 20 лет и более. Многие зависят от субъективных факторов, таких, как состояние здоровья и иммунной системы, образ жизни в настоящий момент, отношение к своему диагнозу, стрессоустойчивость и т.п.

Со временем, в результате длительного противостояния вируса и организма, иммунная система ослабевает, и человек становится уязвимым для определенных заболеваний (туберкулез, пневмоцистная пневмония, токсоплазмоз, герпесвирусная инфекция и др.). Такие инфекции называются “оппортунистическими” (от слова “оппортунизм” - умение пользоваться благоприятными возможностями).



Когда у ВИЧ-положительного человека диагностируют одно или несколько из оппортунистических заболеваний и/или уровень CD4+ снижается до определенного уровня, ему ставят диагноз “СПИД”. В международной практике врачи предпочитают использовать термины “поздняя стадия” или “продвинутая стадия ВИЧ-инфекции”.

В настоящее время существуют лекарства, способные сдерживать развитие ВИЧ-инфекции и отодвигать наступление стадии СПИД на неопределенное время. Другие препараты предотвращают или излечивают некоторые оппортунистические заболевания. К сожалению, лекарства, которое полностью излечивает ВИЧ-инфекцию, пока нет. Но современная медицина ведет активные разработки с целью создания таких препаратов.

Как правило, в первые годы после инфицирования человек не нуждается в специфическом лечении. При ослаблении иммунитета, когда организм теряет способность самостоятельно противостоять возбудителям различных инфекций, назначается специфическая терапия.

Человеку, живущему с ВИЧ, важно проходить регулярные обследования у специалистов. Это поможет вовремя провести профилактику или лечение оппортунистических заболеваний, при необходимости, начать принимать противоретровирусную терапию¹. Периодичность обследований рекомендует врач, в зависимости от состояния здоровья пациента.

1 - Противоретровирусная терапия - Антивиральная терапия (АРВ-терапия), также используется термин «Высокоактивная антивиральная терапия» (ВААРТ)

Для человека, живущего с ВИЧ, важно оставаться хозяином положения и своей жизни. В этом помогут информация о течении ВИЧ-инфекции, о значении различных результатов анализов, о методах лечения и способах поддержки своего здоровья

Иммунный статус и вирусная нагрузка

Важными параметрами, по которым отслеживают течение ВИЧ-инфекции, являются иммунный статус и вирусная нагрузка.

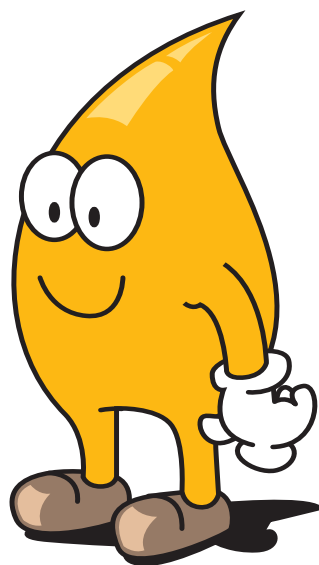
Иммунный статус

Как вы уже знаете, вирус атакует определенные клетки иммунной системы. По снижению количества CD 4+ лимфоцитов судят о стадии заболевания.

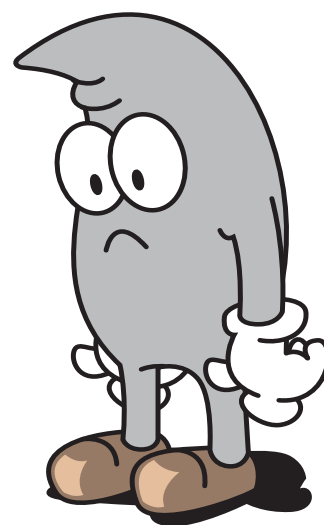
- В норме количество CD4+ составляет **800-1200 клеток/мкл**. Со временем, под воздействием ВИЧ-инфекции количество клеток снижается.

- Количество CD4+ **200-500 клеток/мкл** говорит о сниженной работе иммунной системы.

- Если количество CD4+ ниже **200 клеток/мкл**, появляется опасность возникновения оппортунистических заболеваний.



CD4 = 800-1200



CD4 = 200

Вирусная нагрузка

показывает количество вирусных частиц в 1 мл крови.

- Вирусная нагрузка **до 10.000 копий/мл** считается невысокой,
- **от 10.000 до 50.000 копий/мл** - средней,
- **от 50.000 до 100.000 копий/мл** - высокой

Связь между иммунным статусом и вирусной нагрузкой можно образно представить в виде рисунка



Иммунный статус

- это расстояние, которое остается до стадии СПИДа,

Вирусная нагрузка

- это скорость, с которой движется поезд.

Главное о путях передачи

Некоторые ВИЧ-положительные выделяют себе отдельные полотенца, мочалки и посуду. Хочется в очередной раз напомнить, что для этого нет никаких оснований, так как в достаточном для инфицирования количестве ВИЧ находится только в четырех жидкостях организма:

- **кровь,**
- **сперма,**
- **вагинальные выделения,**
- **грудное молоко.**


Вне тела человека ВИЧ может находиться только в жидкостях организма. Вирус нестоек к воздействию внешней среды и по мере высыхания жидкости погибает.

Заражение через слюну, пот, слезы, мочу невозможно! Эти жидкости не содержат достаточное для инфицирования количество вируса.

Существуют **три возможных пути передачи ВИЧ:**

- через кровь
- половой путь
- от матери ребенку

- **через кровь:**
 - при переливании ВИЧ-инфицированной крови и ее компонентов или пересадке органов;
 - при использовании нестерильного инструментария для инъекций (шприцев, игл) или выполнения татуировок и пирсинга;
 - в случае повреждения кожи инструментом, содержа-



щим видимые следы незасохшей крови (например, скальпелем, бритвенным станком, ножницами и пр.).

- **половой путь:**

- передача вируса возможна при любом виде незащищенного (без презерватива) проникающего полового контакта (при анальном, вагинальном и оральном сексе);
- риск инфицирования при незащищенном оральном сексе значительно ниже, чем при незащищенном анальном и вагинальном контакте, и главным образом связан с семяизвержением в ротовую полость;
- риск передачи ВИЧ от мужчины женщине в 4 раза выше, чем от женщины мужчине;
- если человек заражен другими инфекциями, передающимися половым путем, вероятность инфицирования его ВИЧ значительно.

- **от матери ребенку:**

передача вируса может произойти

- во время беременности,
- во время родов,
- при кормлении грудью.

При проведении комплекса профилактических мероприятий риск можно снизить до 2%. *(Подробнее об этом в разделе “ВИЧ и рождение ребенка”)*

ВИЧ не передается бытовым путем (через общую посуду, полотенца, постельное белье, при пользовании туалетом, ванной и пр.), а также при поцелуях, объятиях, сексе без проникновения.

Часть 2. Душевное благополучие

По формулировке Всемирной Организации Здравоохранения, здоровье - состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней или физических дефектов.

Если в крови человека есть ВИЧ, это оказывает влияние на его здоровье. Давайте разберемся, каким образом... Говорят, “в здоровом теле здоровый дух”. В большинстве случаев ВИЧ-положительный человек лет 6-10 остается здоров телом. Всегда ли следует из этого “здоровый дух”, отсутствие психологических и социальных проблем? Увы, нет.


Таким образом, ВИЧ действует на здоровье двояко:

- влияет на “дух” (самооценка, отношения с другими людьми и т.д.)
- влияет на тело.

Отношения с собой

Известие о диагнозе редко проходит для человека безболезненно. Этому есть масса причин: нехватка информации, предубеждение в обществе, невозможность на данный момент полного излечения и другие. Человек, узнав о своем ВИЧ-позитивном статусе, почти неизбежно переживает кризис.

Кризис (от греческого “crisis”) - поворотный пункт, исход. Причина любого кризиса его и суть в том, что старые формы поведения неприменимы в изменившихся усло-




виях. В жизни происходит перемена, - в нашем случае, появляется ВИЧ, - и надо приложить усилия и сделать шаг, научиться жить с ВИЧ.

Процесс принятия своего ВИЧ-положительного статуса иногда затягивается на годы. **А ведь это самое главное, что человек может в первую очередь сделать для себя!** Не испытывать чувства вины за свою ВИЧ-инфекцию ни перед собой, ни перед окружающими. Любить себя и вести активную социальную жизнь, вне зависимости от наличия в крови вируса.

Когда человек живет в мире с самим собой, ВИЧ-инфекция протекает значительно медленнее.

Если человека, живущего с ВИЧ долгие годы, попросить составить два списка: в первый записать то, что отняла у него ВИЧ-инфекция, а во второй - то, что дала (новые знакомства, новые цели в жизни и др.), второй список обычно получается длиннее.


Конечно, кто-то предпочитает не помнить о своей ВИЧ-инфекции и жить, как и до получения положительного статуса. Но многим людям ВИЧ-инфекция помогает достичь самореализации: одни помогают новичкам групп взаимопомощи принять диагноз, другие участвуют в движениях ВИЧ-положительных (сети людей, живущих с ВИЧ, организованы почти во всех странах), третьи участвуют в программах профилактики, помогая другим людям больше узнать о ВИЧ, чтобы избежать инфицирования.



Помимо получения диагноза, в жизни человека, живущего с ВИЧ могут быть и **другие кризисные моменты:**

- **Когда появляются симптомы (зачастую не связанные с ВИЧ-инфекцией, но списываемые именно на нее).** Часто ВИЧ-положительные начинают каждый вскочивший прыщ или весеннюю простуду приписывать ослабленному иммунитету. Создается мнимое ощущение, что ВИЧ-инфекция начинает проявляться... Это состояние проходит, как любой кризис.
- **Когда появляются первые симптомы** - приходит боль или серьезная болезнь.
- **Когда человеку ставят диагноз “СПИД”.** Раньше это означало наступление конечной стадии заболевания и близость смерти. Сегодня применение противовирусной терапии замедляет развитие ВИЧ-инфекции и продлевает жизнь (*подробнее об этом в главе Лечение*);
- **Когда наступает время начать прием противовирусной терапии.** До этого момента человек мог и не вспоминать о своей ВИЧ-инфекции. Теперь возникает необходимость несколько раз в день пить таблетки. Это непростой момент. Существуют целые программы по развитию приверженности лечению. Они помогают адаптироваться к регулярному приему препаратов и снять психологические барьеры перед приемом терапии. Со временем для ВИЧ-положительных людей прием терапии становится такой же обычной процедурой, как чистка зубов.
- **И другие...**

Трудные периоды нужно просто прожить. И это дается



намного легче, если есть поддержка других людей, например, участников группы взаимопомощи людей, живущих с ВИЧ.

Отношения с другими:


- **Говорить или не говорить о своем ВИЧ-статусе**

При получении диагноза ВИЧ-инфекция каждый реагирует по-своему. Одному хочется спрятаться и сделать все возможное, чтобы об этом никто не узнал. Другой, напротив, хочет поставить печать себе на лоб, чтобы знали все.

Положительный диагноз на ВИЧ - сильнейший стресс. Большинству людей бывает необходимо поделиться, выговориться. В первое время старайтесь открываться, только тем людям, в ком вы уверены, что они окажут вам помощь и поддержку, не расскажут о вашем диагнозе кому-нибудь еще. Примите во внимание, что человек может выдать вашу тайну и без злого умысла, в силу разных причин.

Если вы находитесь под воздействием сильных эмоций, то, может быть, лучше сначала позвонить по телефону доверия. В этом случае вы можете быть совершенно уверены, что разговор останется в тайне и не будет иметь для вас никаких нежелательных последствий. Телефон можно узнать у врачей СПИД-центра или посмотреть в списке полезных ссылок в конце данной брошюры.

Рано или поздно каждый принимает решение относительно того, **стоит ли вообще кому-то говорить о своем ВИЧ-статусе, как и когда это делать.**



...лучше не торопиться, а взвесить все “за” и “против”. Для этого можно ответить себе на несколько вопросов:

1. Зачем говорить?

Для чего я хочу раскрыть свой ВИЧ-статус; что мне это даст?


Например, просто хочется выговориться, или нужна поддержка. Вам может казаться, что вы не имеете права скрыть свой диагноз от близкого человека. Или вам, действительно, удобнее, чтобы окружающие знали.

2. Кому говорить?

В зависимости от того, как вы ответили на первый вопрос, имеет смысл решить, кому говорить. Здесь следует учесть, что разные люди могут по-разному реагировать на такое известие. Подумайте, насколько человек готов к вашей откровенности? Какой может быть его реакция? Насколько вы сами готовы к той или иной реакции человека? Может оказаться полезным, если вы наедине с собой прорепетируете развитие и исход разговора.

3. Как говорить?

Немаловажным является и то, как вы скажете о своем ВИЧ-статусе. Лучше выбрать подходящий момент, а не ошарашивать этим известием человека на бегу. Возможно, для того, чтобы разговор прошел легче для вас обоих, вам стоит сначала подготовить своего собеседника. Например, вы можете рассказать содержание “интересной телевизионной передачи”, принести “от друга” любопытную брошюру о ВИЧ, оставить на видном месте газет-



ную статью о ВИЧ/СПИДе с достоверной информацией. Это даст возможность начать разговор, выяснить, какое представление о ВИЧ-инфекции имеет ваш близкий человек, дать ему правильную информацию об инфекции.

Начав разговор, сообщите вашу “новость” прямо и откровенно. Не пытайтесь долго “готовить” человека, он и так с первых слов почувствует, что вы обеспокоены. И будьте готовы принять любую реакцию собеседника. Вы не можете контролировать страхи и чувства другого человека. Главное - помните, что это реакция на ситуацию, а не на вас.

- **Интимные отношения**

Безусловно, важной частью жизни любого человека являются интимные отношения. ВИЧ-инфекция передается и половым путем, но это вовсе не означает, что вы должны перестать заниматься сексом. Главное помнить, что в ваших силах не допустить, чтобы ваш половой партнер инфицировался ВИЧ. Если не происходит контакта с кровью, спермой или вагинальным секретом, возможность передачи ВИЧ-инфекции исключена. Избежать заражения можно, если при каждом половом контакте пользоваться презервативом или заниматься сексом без проникновения.

Использование качественного презерватива при каждом половом контакте является надежным способом предохранения от ВИЧ. Важно понимать, что презерватив защищает и от других инфекций, передаваемых половым

путем (ИППП), и от реинфицирования (повторного инфицирования другим штаммом (подтипом) ВИЧ).


Главная функция презерватива - это забота о здоровье, - вашем и вашего партнера. И не надо воспринимать презерватив как барьер, общее стремление быть здоровыми, наоборот, должно объединять людей.

Чтобы презерватив не порвался, нужно соблюсти несколько условий:

- Презерватив должен быть качественный (лучше, если куплен в аптеке), не просроченный, следует соблюдать правила хранения (не храните презерватив в местах, где он может подвергаться трению и нагреву, например, в кармане брюк).
- Необходимо следовать инструкции по использованию презерватива, которая есть на упаковке любых качественных презервативов.
- Желательно использовать смазку (особенно при анальном сексе), но только на водной основе (смазка на жировой основе разрушает структуру латекса).
- Желательно не использовать презервативы с ноноксинолом-9.

• Семья и рождение детей

Создание семьи и рождение детей для ВИЧ-положительных так же важно, как для всех людей. Многие, узнав о своем ВИЧ-статусе, считают, что теперь они смогут иметь серьезные отношения только с ВИЧ-положительными. Практика показывает, что, влюбляясь и создавая



семьи, люди руководствуются совсем иными факторами, чем ВИЧ-статус. Существует даже специальный термин “дискордантная пара” - это пара, в которой у одного партнера есть ВИЧ, а у другого нет.

При соблюдении всех мер профилактики, о которых речь пойдет ниже, вероятность рождения здорового ребенка составляет 98%. А при доступности противовирусной терапии ВИЧ-положительные родители могут жить неопределенно долго. Таким образом, люди, живущие с ВИЧ, имеют возможность создавать семьи, рожать и растить здоровых и счастливых ребятишек.

Часть 3. Физическое здоровье


Медицинское наблюдение, профилактика и лечение

Поддержание физического здоровья при ВИЧ-инфекции можно разделить на следующие задачи:

1. Регулярное наблюдение у врача

- включает осмотры, проведение необходимых анализов, обследования на ИППП, туберкулез, вакцинации. Периодичность обследований порекомендует врач, в зависимости от состояния Вашего здоровья. Обычно эта периодичность составляет 1 раз в 3-6 месяцев. Сдавать кровь на исследование иммунного статуса рекомендуют 1 раз в 6 месяцев.

Старайтесь бережно относиться к своему здоровью,




избегайте переохлаждений, предупреждайте любые потенциально опасные контакты с источниками инфекций - будь то простуда или грипп, герпес (в том числе “лихорадка” на губах) или туберкулез.

Важно предохраняться от заражения инфекциями, передающимися половым путем (ИППП). У ВИЧ-положительных на продвинутых стадиях заболевания защитные механизмы против ИППП работают менее эффективно. Простой курс антибиотиков может оказаться недостаточным, так как инфекции проявляются в более агрессивных формах, чем обычно, и протекают тяжелее. Использование презерватива при каждом половом контакте позволяет предотвратить заражение этими инфекциями.

2. Профилактика оппортунистических инфекций

Возбудители многих оппортунистических инфекций постоянно находятся вокруг нас. При возможности, снимите с себя обязанность убирать за домашними животными, чистить кошачьи туалеты, аквариумы и птичьи клетки. При контакте с кошачьим фекалиями (пометом) возможно заражение возбудителем токсоплазмоза. Тот же риск возникает, если вы работаете с землей на дачном участке. Соблюдайте все возможные меры предосторожности, пользуйтесь резиновыми перчатками. Не употребляйте в пищу сырых яиц, мяса с кровью, сырой воды.

При снижении иммунного статуса ниже определенного уровня важно предотвратить развитие оппортунистических заболеваний. Для этого назначается противоретровирусная терапия.



Если нет возможности принимать противоретровирусную терапию, врач может назначить специфические препараты для профилактики оппортунистических заболеваний. Часто это недорогие и легкодоступные лекарства, прием которых не составит труда.

3. Лечение оппортунистических инфекций


Если оппортунистического заболевания избежать все-таки не удалось, для его лечения назначаются специфические препараты.

На ранних стадиях ВИЧ-инфекции эти заболевания хорошо поддаются лечению. В этом аспекте очень важна своевременная их диагностика, что невозможно без внимательного отношения к своему здоровью и без взаимодействия с врачом. Регулярное наблюдение у врача даст возможность выявить и начать лечение оппортунистических инфекций на ранних стадиях.

Существуют также схемы лечения оппортунистических заболеваний на продвинутых стадиях ВИЧ-инфекции.

4. Противовирусное лечение

Существует единственный метод лечения, который может приостановить развитие ВИЧ-инфекции и предотвратить стадию СПИДа - это антиретровирусная терапия, ее также называют *высокоактивной антиретровирусной терапией (ВААРТ)*. Данная терапия состоит из трех препаратов, которые принимаются ежедневно. Цель ВААРТ - снизить количество вируса в организме до неопределяемого уровня. Терапия может подавлять ВИЧ долгие




годы, что позволяет человеку продолжать жить без каких-либо существенных проблем со здоровьем.

Противоретровирусную терапию применяют, когда иммунный статус значительно снижен. Необходимость ее назначения определяет врач-инфекционист Центра по профилактике и борьбе со СПИД на основании результатов лабораторной диагностики и клинической картины.

Часто во время первых месяцев приема препаратов возникают различные побочные эффекты, но, как правило, они проходят. Если этого не происходит, то врач может изменить комбинацию препаратов.

Чтобы добиться эффективности лечения, таблетки следует принимать **строго по графику в одно и то же время, согласно назначению врача**. Это необходимо для поддержания постоянной концентрации препарата в крови. Если данное правило не соблюдается, и человек забывает принимать лекарства, то может возникнуть резистентность (устойчивость), т.е. вирус перестает реагировать на препарат. Опасность резистентности состоит еще и в том, что вирус может перестать поддаваться действию целого класса препаратов. Это означает, что возможностей для проведения лечения у человека становится значительно меньше.

Начало приема терапии является серьезным моментом в жизни ВИЧ-положительного. Если вы не уверены, что сможете регулярно без пропусков пить лекарства, то, возможно, вам нужно ещё время, чтобы подготовиться.



Существуют целые программы по выработке приверженности лечению. Возможно, вам поможет разговор с человеком, давно принимающим терапию, или поддержка близких.


Взаимодействие с врачом

К отношениям, которые устанавливаются между вами и врачом, нужно относиться как к долговременным. Ваш доктор, возможно, будет знать о вас и вашей личной жизни больше, чем кто-либо. Установите доверительные отношения. Помните, что вы - партнеры. Соблюдайте режим плановых визитов к врачу, следуйте его рекомендациям. Занимайте активную позицию, задавайте интересующие вас вопросы, просите разъяснений.

Самой большой угрозой отношениям сотрудничества между вами и врачом и возможности эффективно общаться может быть время. У врача, как правило, очень плотный график приема.

Вы сможете наилучшим образом использовать время, отпущенное на прием, если будете готовиться к визиту заранее, задавать вопросы и проверять, правильно ли вы поняли врача.

- **Прежде чем прийти на прием, подготовьте “план визита”.** Каковы причины вашего обращения к врачу? Какой помощи вы ждете? Составьте письменно список вопросов, которые вы хотите задать своему врачу.
- **Расскажите о проблемах, которые вас волнуют, в начале приема.** Составленный заранее перечень



поможет вам сделать общение с врачом более продуктивным. Вы можете озвучить составленный список, чтобы врач знал, что вас беспокоит.

- **Кратко опишите свои симптомы:** когда они начались, как долго длятся, как проявляются, что вызывает их обострение или улучшение состояния, возникали ли подобные симптомы ранее, меняли ли вы диету или физические нагрузки, принимаете ли вы какие-либо лекарства.
- **Будьте максимально откровенны.** Если вы не смогли воспользоваться рекомендациями или испытываете трудности при лечении, скажите об этом врачу, чтобы он мог внести коррективы. Если врач знает о причинах, которые не позволяют вам выполнить его инструкции, он/она сможет дать совет, который позволит преодолеть препятствия. Если вы не говорите о препятствиях, врачу трудно помочь вам.
- **Задавайте вопросы**
Для эффективного общения с врачом важно задавать вопросы. Будьте готовы задать вопросы о своем диагнозе, состоянии здоровья, анализах, препаратах и т.д. Список вопросов, который вы составили, готовясь к визиту, поможет вам в этом.
- **Записывайте рекомендации** врача. Возьмите себе за правило, идя на прием к врачу, брать с собой ручку и блокнот. Это поможет избежать ситуации, когда то, что казалось просто и понятно в кабинете, вызывает массу вопросов по другую сторону двери. Ваши записи помогут вам следовать рекомендациям врача.


О чем нужно говорить врачу

Есть определенная жизненно важная информация, которую вы должны сообщать своему лечащему врачу:

- **Принимаете ли вы какие-нибудь препараты?** Врачу важно знать, какие препараты вы принимаете, чтобы помочь избежать проблем, вызванных смешением лекарств. Имейте список лекарств или, по крайней мере, помните названия и дозы всех препаратов, которые вы принимаете.
- **Какие препараты вызывают у вас аллергию или необычные реакции?**
- **Страдаете ли вы каким-нибудь хроническим заболеванием, кроме ВИЧ-инфекции?** Некоторые заболевания могут влиять на действие назначаемых препаратов, в частности, усилить побочное воздействие.

О чем следует спрашивать врача

- **Как называется препарат и каково его воздействие?** Врачу следует объяснить вам, почему он выписывает это лекарство, и как оно должно помочь вам.
- **Как и когда следует принимать лекарство, и в течение какого времени?** Важно понять, какая доза лекарства необходима, и как часто. Следует ли принимать лекарство до еды, после еды или между приемами пищи? Есть ли виды пищи или напитков, которые нельзя совмещать с препаратом? Что делать, если вы случайно пропустили прием препарата? Следует ли просто принять его в следующий раз или надо увеличить дозу, или принять, как только вы вспомнили о том, что пропустили прием?

- 
- **Каковы возможные побочные эффекты, и что делать, если они возникли?**
 - **Где можно найти письменную информацию о препарате?** На практике, у врача может не оказаться времени, чтобы детально ответить на все ваши вопросы. Даже если врач подробно отвечает на вопрос, не всегда получается запомнить все сказанное.

ВИЧ и рождение ребенка


Очень важным для ВИЧ-положительного является решение дать жизнь новому человеку. Ниже представлена базовая информация, связанная с рождением ребенка.

Без принятия профилактических мер риск передачи ВИЧ от матери ребенку составляет 25-40%. При соблюдении всех компонентов профилактики риск передачи вируса может быть снижен до 2%.

ВИЧ не передается от отца ребенку, если во время зачатия не произошло инфицирование матери.

Передача ВИЧ от матери ребенку может произойти:

- **Во время беременности**
 - **Во время родов**
 - **При грудном вскармливании**
-
- **Передача ВИЧ во время беременности** - мама может передать вирус малышу через плаценту, если плацента воспалена или повреждена. Плацента - это орган, соединяющий мать и плод. Через плаценту плод получает кислород и питательные вещества из организма матери,



но кровь матери и ребенка не смешиваются. В норме плацента защищает малыша от возбудителей различных инфекций, находящихся в материнской крови, в том числе и от ВИЧ.


- **Передача ВИЧ во время родов** - при прохождении по родовым путям младенец соприкасается с кровью и влагалищными выделениями матери, которые содержат ВИЧ, иногда их заглатывает. ВИЧ может попасть в организм ребенка через незрелую кожу, возможные ранки и ссадинки на теле малыша, а также через слизистую полости рта, пищевода и желудка, которая к этому времени еще не сформировалась до конца и не может служить надежным барьером для инфекции.

- **Передача ВИЧ во время грудного вскармливания** может произойти непосредственно через молоко. Если у мамы повреждена кожа вокруг соска, то вместе с молоком ребенок может заглатывать кровь, а это дополнительный риск инфицирования.

Как можно снизить риск инфицирования ребенка

Существует ряд мер по снижению риска передачи ВИЧ от матери ребенку, которые в комплексе сведут риск к минимуму:


- Подготовка к беременности (планирование беременности совместно с врачом, отслеживание состояния здоровья, показателей иммунного статуса, вирусной нагрузки и т.д.).
- Прием профилактической противовирусной терапии матерью во время второго и третьего триместра бере-

- 
- менности и во время родов (в России обычно применяют один препарат, который отменяют после родов).
- Использование медикаментозной профилактики для младенца.
 - Отказ от грудного вскармливания.

Риск передачи ВИЧ ребенку могут повышать следующие факторы:

Очень важно как можно раньше встать на учет по беременности. Врач определит, когда начать прием противовирусной терапии, в зависимости от состояния здоровья будущей мамы, - но не раньше 14-ой недели беременности

- Высокая вирусная нагрузка и/или низкий иммунный статус женщины.
- Курение во время беременности увеличивает риск передачи ВИЧ ребенку от женщины с низким уровнем CD4+ клеток в 3 раза.
- Употребление наркотиков во время беременности повышает риск передачи ВИЧ, хотя употребление наркотиков в прошлом не оказывает влияние на риск передачи.
- Риск передачи ВИЧ может быть выше, если возраст женщины старше 30 лет.
- Инфицирование матери во время зачатия, так же как и во время грудного вскармливания, значительно повышает риск передачи ВИЧ ребенку. Это связано с тем, что в период “внедрения” вируса в организм (период инкубации) количество вируса в крови очень велико.



*Решение о рождении ребенка – это ваш выбор.
Никто не имеет права оказывать на вас давление.
Важно, чтобы выбор был осознанным, с учетом всех
ваших сил и возможностей*

Дети ВИЧ-позитивных матерей

Во время беременности материнские антитела к ВИЧ, проникая через плацентарный барьер, попадают в кровоток плода. Поэтому у всех детей, рожденных от положительных мам, тест покажет наличие антител к ВИЧ. Если ребенок не инфицирован, то к 18 месяцам материнские антитела исчезают, и ребенку снимают диагноз ВИЧ-инфекция.

При соблюдении всех мер профилактики риск рождения ВИЧ-позитивного малыша, хоть и небольшой, остается. Очень важной задачей является наблюдение малыша у специалиста. Врач сможет дать советы по уходу и развитию ребенка, при необходимости назначит лечение. При правильно проводимой АРВ-терапии прогноз жизни для ВИЧ-позитивных детей крайне благоприятен.

С каждым годом в мире все больше ВИЧ-позитивных женщин рожают детишек. На свет появляются счастливые малыши, чьи мамы и папы очень ценят и свою и их жизнь. Применяемая сейчас терапия позволяет ВИЧ-положительным людям жить долгие годы, а это значит, что они имеют возможность осуществлять все те планы на жизнь, которые строит себе любой человек ещё в детстве...

Правильное питание

Правильно питаться важно всегда, но этот аспект жизни имеет особое значение, если у вас ВИЧ-инфекция. Режим питания, сбалансированный с точки зрения полезности, придаст энергии и поможет справляться с повседневными делами, а также максимально наслаждаться жизнью. Здоровое питание помогает иммунной системе бороться с инфекциями и может предотвратить появление других проблем со здоровьем.

Здоровое питание помогает приостановить процесс развития заболевания, предотвращает потерю веса и помогает контролировать некоторые неприятные побочные эффекты, вызываемые приемом препаратов, соответственно, улучшает качество жизни

Принципы правильного питания

У людей, живущих с ВИЧ, часто возникает вопрос: какие продукты употреблять. Универсального и однозначного ответа на этот вопрос не существует, но следует, прежде всего, помнить о следующих принципах здорового и правильного питания:

- Еда должна быть разнообразной. Старайтесь употреблять нежирные сорта рыбы, говядины, телятины, мясо птицы. Включайте в рацион достаточное количество овощей, фруктов, зелени. Многие из этих продуктов являются сами по себе природными иммуномодуляторами, то есть способны восстанавливать иммунную систему. То же можно сказать об орехах и меде.
- Ешьте часто, но понемногу, или перекусывайте, по крайней мере, четыре раза в день. Если вы теряете в




весе, включайте в рацион больше белковой пищи.

- Употребляйте большое количество жидкости (не менее восьми стаканов в день). Если вы принимаете много препаратов, пейте больше жидкости. Если у вас проблемы с поддержанием веса или с употреблением пищи, пейте высококалорийные напитки, такие, как соки и нектары, или напитки с большим содержанием белка (молоко, молочные коктейли и пр.).
- Принимайте мультивитамины. Дефицит витаминов и микроэлементов может вызвать ослабление иммунной системы, особенно если потреблять недостаточно белков. Желательно попросить врача прописать вам минералы и витамины и принимать их в соответствии с его рекомендациями.
- Избегайте употребления химических стимуляторов, таких, как кофеин (кофе, черный чай, газированные напитки - энерджайзеры), алкоголь (пиво, вино, водка и др.), наркотики (кокаин и пр.), сигареты. Человек, употребляющий избыточное количество одного или более из этих веществ, провоцирует стрессы в своем организме. Это может нанести вред иммунной системе.

Физические упражнения как способ улучшения самочувствия и настроения

Регулярные упражнения и физическая активность жизненно важны для физического и эмоционального здоровья. Они могут улучшать вашу физическую форму и стать приятным времяпрепровождением.

Анализ опыта людей, живущих с серьезными заболева-




ниями, и исследования, проводимые врачами в области влияния физических упражнений на здоровье, показали, что при ВИЧ/СПИДе заниматься спортом для улучшения своего самочувствия безопасно.

Физические упражнения укрепляют иммунную систему, помогают поддерживать здоровый вес тела, улучшают аппетит, регулируют уровень сахара, жиров и холестерина в крови, поддерживают кровяное давление в норме. Кроме этого, физические упражнения питают и укрепляют мышцы и кости тела, усиливая выносливость и снижая утомляемость, помогают решать проблемы с дыханием. Регулярные физические упражнения снижают риск осложнений у людей, принимающих препараты для приостановления прогрессии ВИЧ-инфекции, когда прием этих препаратов вызывает развитие диабета и повышает уровень холестерина.

Если вы решили быть физически активными, есть **два пути**:

1. Выделить определенное время, по крайней мере, несколько часов в неделю, для занятий тем или иным видом спорта или упражнениями, улучшающими физическую форму. Комплексная программа улучшения физической формы развивает подвижность, силу и выносливость.
2. Другой путь получить весомую пользу - привнести больше физической активности в свою повседневную жизнь. Примите решение подниматься несколько этажей пешком, вместо того, чтобы нетерпеливо ожидать медленно движущегося лифта. Поиграйте с собакой



во время прогулки. Просто поднимайтесь из кресла и прохаживайтесь периодически по квартире. Подобные виды физической активности часто не рассматриваются как “физические упражнения”, но приносят пользу здоровью.

Даже небольшой уровень активности может улучшить физическую форму, усилить мышцы и поднять настроение. И такой активностью можно наслаждаться и получать от этого удовольствие.

Даже такая умеренная физическая нагрузка, как, например, 20-минутная прогулка три раза в неделю, уменьшает психологический стресс и улучшает функции иммунной системы

Часть 4. Правовые вопросы

К сожалению, люди с ВИЧ могут сталкиваться с нарушением прав и дискриминацией. Чтобы реализовывать свои права и не допускать их нарушения, необходимо знание законов. Вот некоторые нормы, предусмотренные Российским законодательством:

1. Тестирование на ВИЧ

В соответствии с Федеральным законом N 38-ФЗ "О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)", тестирование на ВИЧ должно проходить с обязательным до- и послетестовым консуль-



тированием.

Тестирование должно быть добровольным. Случаи обязательного тестирования предусмотрены законом. Например, обязательному тестированию подлежат:


А) доноры крови, биологических жидкостей, органов и тканей;

Б) работники следующих профессий:

а) врачи, средний и младший медицинский персонал центров по профилактике и борьбе со СПИДом, учреждений здравоохранения, специализированных отделений и структурных подразделений учреждений здравоохранения, занятые непосредственным обследованием, диагностикой, лечением, обслуживанием, а также проведением судебно-медицинской экспертизы и другой работы с лицами, инфицированными вирусом иммунодефицита человека, имеющие с ними непосредственный контакт;

б) врачи, средний и младший медицинский персонал лабораторий (группы персонала лабораторий), которые осуществляют обследование населения на ВИЧ-инфекцию и исследование крови и биологических материалов, полученных от лиц, инфицированных вирусом иммунодефицита человека;

в) научные работники, специалисты, служащие и рабочие научно-исследовательских учреждений, предприятий (производств) по изготовлению медицинских иммунобиологических препаратов и других организаций, работа которых связана с материалами, содержащими вирус иммунодефицита человека;



В) лица, находящиеся в местах лишения свободы и изъявившие желание быть донорами, привлекаемые к исполнению обязанностей по вышеперечисленным профессиям, а также по клиническим показаниям.

2. Врачебная тайна

Информация о факте обращения за медицинской помощью, состоянии здоровья гражданина, диагнозе его заболевания и иные сведения, полученные при его обследовании и лечении, составляют врачебную тайну. Гражданину должна быть дана гарантия конфиденциальности передаваемых им сведений.

Не допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, лицами, которым они стали известны при обучении, исполнении профессиональных, служебных и иных обязанностей, кроме случаев, установленных законом. Например, в целях обследования и лечения гражданина, не способного из-за своего состояния выразить свою волю, а также по запросу органов дознания и следствия, прокурора и суда в связи с проведением расследования или судебным разбирательством.

3. Права при обращении за медицинской помощью

ВИЧ-позитивным гражданам на общих основаниях оказываются все виды медицинской помощи по клиническим показаниям, при этом они пользуются всеми правами, предусмотренными законодательством об охране здоровья граждан (ст. 14 закона № 38-ФЗ). Ответственность за отказ в оказании медицинской помощи предусмотрена ст. 124 Уголовного кодекса РФ.

4. Бесплатное лечение

Специализированная медицинская помощь для ВИЧ-положительных оказывается в специализированных медицинских организациях регионов России за счет средств бюджетов субъектов.

Согласно ст. 4 Закона № 38-ФЗ, государство гарантирует обеспечение бесплатными медикаментами для лечения ВИЧ-инфекции в амбулаторных условиях в федеральных специализированных медицинских учреждениях. В учреждениях здравоохранения, находящихся в ведении субъектов Российской Федерации, порядок бесплатного обеспечения медикаментами устанавливают органы государственной власти субъектов.


5. Призыв в армию

В соответствии с Положением о военно-врачебной экспертизе (утв. Постановлением Правительства РФ № 123 от 25 февраля 2003 г), люди с ВИЧ признаются негодными к военной службе.

6. Поставление в опасность заражения ВИЧ-инфекцией или заражение другого лица.

В соответствии со ст. 122 Уголовного Кодекса РФ, как заведомое поставление другого лица в опасность заражения ВИЧ-инфекцией (вне зависимости от самого заражения), так и заражение другого лица лицом, знавшим о наличии у него ВИЧ-инфекции, уголовно наказуемо.

Лицо освобождается от уголовной ответственности в случае, если другое лицо, поставленное в опасность зараже-



ния либо зараженное ВИЧ-инфекцией, было своевременно предупреждено о наличии у первого этой болезни и добровольно согласилось совершить действия, создавшие опасность заражения.

Часть 5. Где искать помощь?

В случае возникновения проблем со здоровьем вполне логично идти к врачу. Но далеко не все вопросы, связанные с ВИЧ, поможет решить доктор. Родственники и друзья тоже не всегда могут оказать необходимую помощь и поддержку. Тем более, что кто-то из них может вообще не знать о вашем диагнозе. Так куда же обращаться?

Телефоны доверия

Этот вариант идеально подходит, когда надо получить информацию или поддержку, не раскрывая своего имени и лица. Телефонные службы могут быть организованы по-разному. На одних телефонах по вопросам ВИЧ/СПИДа отвечают врачи, на других - психологи, на третьих могут работать специально обученные консультанты. В последнее время появляются телефоны, на которых работают люди, знающие о ВИЧ не понаслышке: ВИЧ-позитивные и их близкие.

Интернет

Также позволяет сохранить анонимность Интернет. Здесь можно и почерпнуть необходимую информацию (в том числе последние новости), и познакомиться с другими ВИЧ+ через службу знакомств или в чате.

Группы взаимопомощи

Встречи групп взаимопомощи обычно проходят раз в неделю. На классическую группу допускаются только ВИЧ-позитивные. Группа дает возможность получить информацию и поддержку, узнать об опыте других людей и совместно преодолевать жизненные трудности. Бывают группы и с более узкой специализацией, например, для ВИЧ+ женщин.


Психологические службы

Вполне естественно, что появление у человека ВИЧ вызывает ряд психологических проблем. Кто-то привык со всем справляться сам, кому-то могут помочь друзья или группа взаимопомощи, а для кого-то лучшим способом решения проблем является обращение за профессиональной помощью. Психологические службы создаются в СПИД-центрах и в общественных организациях. Обращение к психологу или психотерапевту - это возможность больше узнать о себе, своем потенциале, о существующих способах справиться с ситуацией, чтобы чувствовать себя увереннее и лучше. Кто-то выберет индивидуальное консультирование, для других подойдет групповая терапия.

СПИД-сервисные организации

В нашей стране существует большое количество общественных и государственных организаций, работающих в области ВИЧ/СПИДа. Для ВИЧ-позитивных, их родственников и близких они предоставляют следующие услуги:

- очное консультирование по вопросам ВИЧ, гепатитов, ИППП и наркозависимости;

- 
- консультирование по правовым вопросам;
 - консультации специалистов (психолога, инфекциониста и др.);
 - предоставление информационных материалов по вопросам ВИЧ/СПИД (в том числе подписка на регулярные издания);

В разные моменты жизни вам могут быть полезны разные виды служб. Самое главное, чтобы вы знали, куда можете обратиться и на какую помощь можете рассчитывать. В каждом регионе есть свои службы. И если вы пока не знаете ни одного телефона или адреса - задайте этот вопрос своему лечащему врачу из центра СПИД, вам обязательно помогут.

Полезные ссылки

Телефоны доверия по ВИЧ/СПИДу:

(095) 933-4232 - с 11:00 до 23:00 ежедневно, кроме понедельника, Информационно-просветительский центр “Инфо+”

(095) 381 8983 - с 10:00 до 19:00 с понедельника по пятницу, РОО “СПИД инфосвязь”

Интернет-ресурсы

www.poz.ru - сайт для ВИЧ-позитивных (форумы, чаты, новости и многое другое)

www.shagi.infoshare.ru - электронная версия журнала для людей, живущих с ВИЧ

www.aids.ru - лучший русскоязычный информационный портал по ВИЧ/СПИДу

www.pozitive.aids.ru - сайт первой российской группы взаимопомощи “Позитив”

www.positivenet.ru - сайт “Сообщества людей, живущих с ВИЧ”

www.hiv-aids.ru - сайт Движения людей, живущих с ВИЧ/СПИДом “Шаги”

Информация о службах в вашем регионе:

Саша, 32 года

Я бы очень хотел сказать, что жизнь моя, - настоящая, полноценная, счастливая жизнь, - началась после того, как мне поставили диагноз ВИЧ. И я живу, получаю удовольствие от жизни, живу не потому, что боюсь смерти, а потому, что люблю жизнь. У меня все стоит на своих местах, даже, может быть, отчасти благодаря моей болезни.

Юля, 23 года

Сегодня я счастлива, у меня любящий муж, который, узнав о моем диагнозе, не отвернулся от меня. У него ВИЧ-инфекции нет. Я счастлива еще потому, что у меня под сердцем бьется маленькая жизнь. Я надеюсь, что мой ребенок будет здоров, и сделаю все, чтобы он был счастливым.

Настя, 28 лет

Как я счастлива, что у меня есть люди, которые поняли меня и просто поддержали, близкие, добрые, настоящие, никто не отвернулся от меня. Мой папа мне сказал: “Теперь мы в одной лодке - у меня сахарный диабет. Я тоже борюсь, потому что слишком люблю жизнь”. Мама просто обняла и заплакала. Мой добрый, хороший Игорь сказал: “Какая мне разница, чем болеет человек, если я его люблю. Не плачь, я никому тебя не отдам, мы справимся”.

Женя, возраст неизвестен

С пониманием конечности жизни приходит осознание того, что мы не замечаем саму жизнь. Мелочные проблемы встают на первый план, и мы откладываем жизнь на завтра, планируя, что через год сделаем это, добьемся того-то, а после будем жить вот так. Нужно научиться жить здесь и сейчас. Человек разучился радоваться малому: солнцу, хорошему настроению, общению, прикосновению другого человека. Может, именно потому, что я знаю о своем неизлечимом заболевании, я и осознаю это наиболее остро. Появляются четкие цели и желания...

ЖИЗНЬ - это возможность, используй её
ЖИЗНЬ - это мечта, осуществи её
ЖИЗНЬ - это вызов, прими его
ЖИЗНЬ - это долг, исполни его
ЖИЗНЬ - это игра, сыграй в неё
ЖИЗНЬ - это тайна, познай её
ЖИЗНЬ - это шанс, воспользуйся им
ЖИЗНЬ так прекрасна, не губи её
ЖИЗНЬ - это жизнь, борись за неё!

Манифест Матери Терезы

Над созданием брошюры работали:

Нина Скибневская, Марина Никитина,
Сергей Хороших, Наталья Бурцева,
Юлия Кузнецова, Анастасия Воробьева, Илья Жуков
Дмитрий Прошин - редактор
Сергей Павлов - дизайн, макет

Ответственный за выпуск Марина Никитина

Брошюра издана РОО "СПИД инфосвязь"
по программе "Паллиативная помощь и уход"
в рамках проекта ГЛОБУС

При создании брошюры были использованы материалы
проекта профилактики "Ясень",
"СПИД Фонда Восток-Запад" (AFEW),
Международного Альянса по ВИЧ/СПИД

Распространяется бесплатно

© РОО "СПИД инфосвязь", 2006

При перепечатке ссылка на "СПИД инфосвязь" обязательна