



USAID
ОТ АМЕРИКАНСКОГО НАРОДА



AIDS Foundation East West
СПИД Фонд Восток Запад
Kazakhstan | Казахстан



ЖИЗНЬ С ВИЧ

ЭТА БРОШЮРА ПРЕДНАЗНАЧЕНА для людей, живущих с ВИЧ-инфекцией.

Люди по-разному реагируют, когда узнают, что у них ВИЧ-инфекция. Кто-то не может в это поверить, кто-то злится, кто-то начинает винить себя. Известие о любом хроническом заболевании огорчает человека.

Но диагноз «ВИЧ-инфекция» воспринимается особенно болезненно. Этому есть свои причины: нехватка достоверной информации, предубеждения, мифы о ВИЧ, невозможность полного излечения и другие.



Первое, о чем важно помнить – диагноз «ВИЧ-инфекция» означает, что ваше обследование на ВИЧ (вирус иммунодефицита человека) дало положительный (позитивный¹) результат. Положительный результат теста на ВИЧ означает, что в вашем организме живет и размножается вирус иммунодефицита человека. Но это не означает, что вы плохой, аморальный или глупый. Это не означает, что вы в чем-то виноваты или за что-то наказаны.

Диагноз «ВИЧ-инфекция» не делает вас недостойным или бесправным. Вы по-прежнему – Человек.

¹ Поэтому людей, живущих с ВИЧ, называют ВИЧ-позитивными.

ВИЧ-инфекция – это одно из хронических заболеваний, с которым можно полноценно жить, работать, учиться, влюбляться, создавать семьи, рожать детей, грустить, радоваться – наслаждаются жизнью, как и все остальные. Вы спросите – как это возможно? Ответу на этот вопрос и посвящена эта брошюра. А начнем мы наш разговор с изучения психологических вопросов.

МОИ ЧУВСТВА

События, происходящие в нашей жизни имеют для нас разное значение. Что-то мы считаем важным для себя, что-то не очень. От этого зависит и наше поведение в тех или иных ситуациях. Разобраться в происходящем и принять верное решение нам помогают чувства – это наша система навигации. Нет плохих и хороших чувств – все чувства имеют свои особые задачи. Чувства нельзя выключить – все попытки их подавить, приводят к душевным и физическим страданиям. Но, за чувствами можно наблюдать и их можно использовать. Разберем все это на примере основных чувств – страха, злости, печали и радости.



Страх

Страх – это реакция организма на угрозу для жизни или благополучия. Страх призван спасти нас от опасности. Но человек испытывает страх не только в ситуациях, угрожающих жизни и здоровью (например, при встрече с агрессивным животным или во время стихийного бедствия). Человек может испытывать страх потерять уважение других людей, быть отвергнутым и остаться в полном одиночестве. Человек может испытывать страх оказаться неполноценным, например, физически (инвалидность, сексуальные неудачи) или психически (страх сойти с ума или просто показаться странным).

Человек, которому поставили диагноз «ВИЧ-инфекция» может остро переживать все вышеперечисленные страхи. И надо сказать, для этого есть свои основания. До сих пор существуют люди, считающие ВИЧ чем-то аморальным и постыдным. До сих пор есть люди, относящиеся к ВИЧ-позитивным людям со страхом, презрением и ненавистью. Мы знаем, что главная причина такого отношения – неверная информация о ВИЧ. Ну и, конечно, их личностные особенности. Но они этого не знают и некоторые из них не хотят даже слышать о том, что могут ошибаться.

Самое опасное здесь то, что человек, живущий с ВИЧ, может думать точно так же о самом себе. Может считать себя недостойным, неправильным и неполноценным из-за своего диагноза. И в результате, сделать самого себя изгоем – сторониться людей, даже тех, кто готов его понять и поддержать.



Нередко сила страха не соответствует реальному уровню опасности. Например, человек испытывает естественный страх смерти. И при получении диагноза может переживать сильнейший страх, как будто, ни сегодня-завтра умрет. Но «ВИЧ» не равно «смерть». С ВИЧ-инфекцией можно полноценно жить и чувствовать себя здоровым долгие годы. Выходит, что этот страх неадекватный. Но человек страдает вполне реально. До тех пор, пока не разберется, что к чему.

Итак, страх – это наш помощник, который побуждает нас искать защиты и спасения, понимания и поддержки. Наша задача – попытаться трезво оценить пугающую ситуацию. Что больше всего пугает меня в связи с ВИЧ-инфекцией? То, что люди отвернуться от меня? А вдруг не все? Как с этим разобраться? Может посоветоваться с теми, кто получил этот диагноз раньше и уже преодолел этот этап?

4

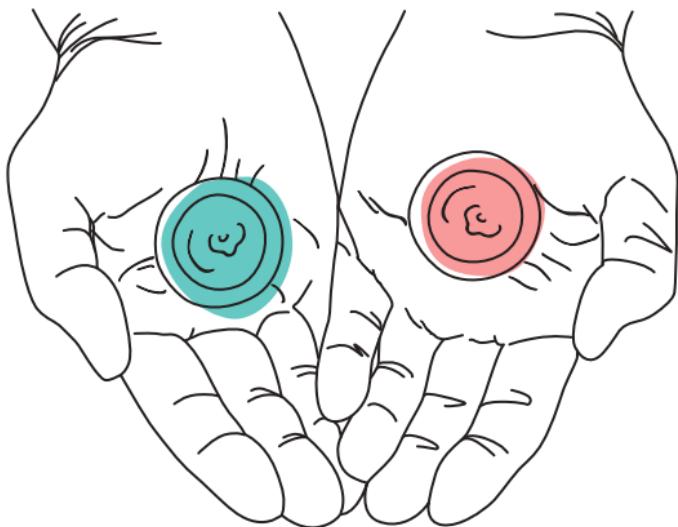
Злость

Злость – реакция организма на появление препятствий к достижению цели. Общие для всех людей цели – это здоровье, любовь и счастливая жизнь. Все, что мешает нам такую жизнь построить вызывает злость. Также человек испытывает злость, когда сталкивается с несправедливостью. Злость мобилизует силы организма и дает возможность преодолеть/разрушить препятствия или восстановить справедливость.

Человек может злиться на себя. Может испытывать чувство вины, ведущее к самоуничижению (ощущение себя ничтожеством) и самобичеванию (попытки наказать себя морально и физически). Но какое преступление совершил человек, заразившись ВИЧ-инфекцией?

Конечно мы несем ответственность за свои решения. Но никто ведь не мечтает заболеть. Да, не знал, не осознавал, не придал значения, но не специально же я оказался в такой ситуации. Да, произошло то, что произошло, и теперь моя задача обдумать, как жить дальше.

Человек может злиться на других людей. Например, на тех, кто его «заразил». Заразил в кавычках, потому что случаи преднамеренного заражения крайне редки. Вряд ли кто-то всерьез мечтает заражать других людей. Чаще это происходит по незнанию или из-за безответственности. Например, человек занимающийся сексом без презерватива может не знать, о том, что он ВИЧ-инфицирован. Или ему кажется, что ВИЧ может быть у кого угодно, но только не у него. Тоже самое относится и к совместному использованию шприцев при употреблении наркотиков. А что такое ответственность? Кто за что отвечает? Кто отвечает за мое здоровье – тот, кто собирается заниматься со мной сексом без презерватива? Или я, принимая решение заниматься сексом без презерватива?



Конечно не все так просто. Человек может заразиться и в результате сексуального насилия. Да и принять на себя ответственность за свои действия бывает очень тяжело. Можно легко скатиться в чувство вины и далее в самоуничтожение. Но ответственность и вина это не одно и тоже. Принять ответственность – это значит признать, что решение рискнуть, принял я, а не кто-то другой. Если в тот момент я не знал об опасности или мне казалось, что меня пронесет, значит в тот момент и не могло быть иначе. Но все же, это сделал я, а не кто-то другой. Хоть и не специально – неосознанно. Это непростое дело – оставаться в трезвом уме между желанием уйти в самообвинения и желанием отомстить тем, кто как бы «должен был» обо мне побеспокоиться.

6

Тем не менее, злость есть и ее энергию можно использовать в мирных целях. Например, чтобы преодолеть препятствия на пути к полноценной жизни – начать активно изучать информацию о ВИЧ-инфекции и сохранении здоровья, встречаться с другими людьми, живущими с ВИЧ, консультироваться со специалистами – врачами, психологами, юристами. Самому стать волонтером и помогать другим. Одним словом, встать и взять свою судьбу в свои руки.

Печаль

Встать и взять свою судьбу в свои руки? Легко сказать. Руки иногда опускаются и ничего не хочется делать. . Не хочется никуда идти, ни с кем встречаться – хочется просто лежать.



Но и просто лежать тоже получается не всегда – преследуют тягостные мысли о невозможности изменить свою жизнь и вообще о бессмысленности существования. Плюс к этому, опять может накрыть чувство вины. Это значит, что организм столкнулся с проблемой, которую невозможно решить никоим образом. А такие проблемы бывают. Например, когда умер близкий человек. Ощущение безысходности невыносимо. Мы рождены не для того, чтобы сдаваться, поэтому это состояние так мучительно. Печаль – это реакция на душевные перегрузки. Она переводит нас в режим пониженной активности, чтобы спасти от полного выгорания.

Диагноз «ВИЧ-инфекция» может перевернуть всю жизнь человека. Может показаться, что все кончено и я уже никогда не смогу жить полноценно, как и все остальные. Прочитав эту брошюру полностью, вы поймете, что это совсем не так. Да и не все люди, получившие диагноз, сталкиваются с глубокой печалью, переходящей в тягостную тоску. Иногда это просто грусть – все мы разные. Но это возможно. И это нормально, будьте к этому готовы.

В такие моменты можно услышать что-то вроде – «Не расстраивайся. Это не стоит того. Возьми себя в руки!» и т.д. Ясно, что люди хотят таким образом помочь и поддержать, но от этого бывает еще хуже. Может показаться, что никто меня не понимает, появляется желание спрятаться от всех и рыдать.

Важно понимать, печаль – это неприятная, но естественная реакция организма и когда задача печали будет выполнена, печаль отступит. Может завтра, может через месяц. Если тоска невыносима – обратитесь к психотерапевту или психиатру. Профессиональная психологическая поддержка и специальные лекарства помогут пережить этот период жизни. Помните – вы не обязаны терпеть мучения.

Радость

Радость показывает нам, когда мы двигаемся в верном направлении. Мы испытываем радость, когда получаем то, что хотели и к чему стремились. Когда удается преодолеть трудности, решить сложную задачу, найти выход из непростой ситуации. Нас радует вкусная еда, классный секс. Мы радуемся, когда встречаемся с любимыми, играемся с детьми, двигаемся, занимаемся любимым делом. Радуемся, когда чувствуем себя живыми.

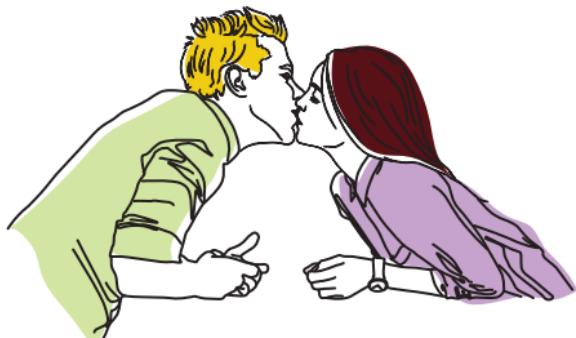
Что может помешать человеку радоваться? Заниженная самооценка, когда человек считает себя недостаточно хорошим для того, чтобы восхищаться собой и позволять себе получать удовольствие от жизни.



Неуверенность в себе, когда кажется, что ничего не получится и не стоит даже пытаться воплотить свои мечты. Заниженная самооценка и неуверенность развиваются под действием разных факторов – это и генетика, и воспитание, и культурное окружение (разные люди по-разному относятся к особенностям других людей). Диагноз «ВИЧ-инфекция» сам по себе не может понизить самооценку, но он может открыть, обнажить то, что уже было спрятано в душе человека задолго до этого. В любом случае, если вы поняли, что у вас проблемы с самооценкой, знайте – их можно решить.

Наблюдайте за легкими, добрыми и уверенными людьми, знакомьтесь и общайтесь с ними, даже, если вам кажется, что вы не достойны их внимания. Разобраться в себе самостоятельно бывает довольно трудно, поэтому обращайтесь за помощью к психологам и психотерапевтам. Это нормально. Так же как воспользоваться транспортом, если предстоит неблизкий путь.

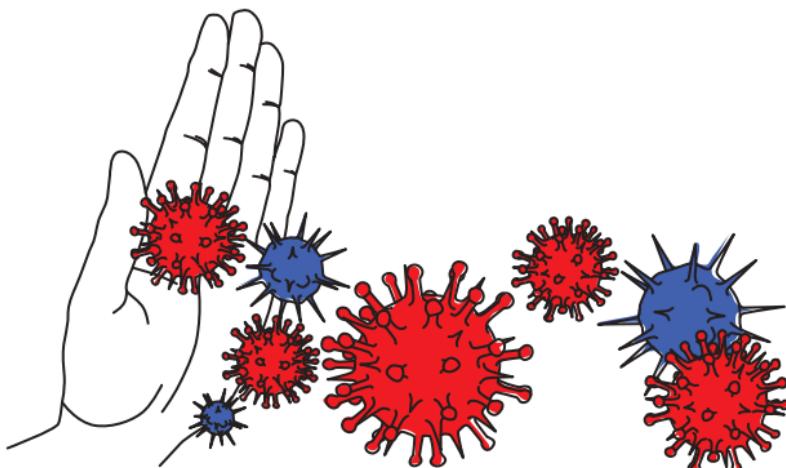
Мы поговорили о психологии, теперь поговорим о биологии и медицине. Чтобы ВИЧ-позитивный человек жил долго и счастливо, нужно подавить вирус. Чтобы понять, как это делается, необходимо знать, что он из себя представляет, как он живет и размножается.



ИММУННАЯ СИСТЕМА

Иммунная или защитная система – это система специальных органов, тканей и клеток, которые защищают организм от заболеваний. Сначала иммунная система распознает возбудителей заболеваний – от ядовитых веществ, вирусов и бактерий до глистов и собственных переродившихся (раковых) клеток, отличая их от собственных здоровых клеток. Распознав опасность, она ее уничтожает. Так, нам удается выжить и сохранить здоровье в окружении миллиардов, далеко не всегда дружелюбных микробов и паразитов.

Главные клетки иммунной системы – лимфоциты. Каждая разновидность лимфоцитов отвечает за свой участок работы. Какие-то из них высматривают «чужаков», какие-то метят и обездвиживают их, какие-то уничтожают. Управляют этими процессами особые лимфоциты – Т-хелперы. ВИЧ поражает именно Т-хелперы, или CD4-клетки.

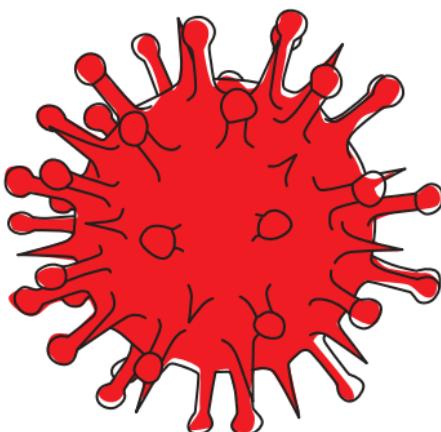


ВИРУС ИММУНОДЕФИЦИТА ЧЕЛОВЕКА

Вирус – одна из простейших форм жизни, которая не может размножаться вне другого организма. Вирус иммунодефицита человека состоит из генетического материала, упакованного в оболочку и снабженного набором специальных веществ – ферментов. Генетический материал вируса – молекула РНК, в которой закодирована информация, необходимая для его размножения.

ВИЧ может попасть в организм человека тремя путями:

1. Половым – при незащищенном (без презерватива) сексе.
2. Через кровь – например, при использовании нестерильных медицинских инструментов или общих шприцев для употребления наркотиков.
3. От матери ребенку, во время беременности, родов и кормлении грудью.



Для того, чтобы произошло инфицирование, необходимо, чтобы или кровь, или сперма, или влагалищная жидкость, или грудное молоко ВИЧ-позитивного человека попали в кровоток здорового человека. То есть, для инфицирования нужны «входные ворота» – повреждения кожи и слизистых оболочек (ранки, трещины, язвы, расчесы и т.д.). Входные ворота могут быть микроскопическими и потому незаметными. Другие биологические жидкости (слюна, пот, моча и др.) в плане передачи ВИЧ-инфекции не опасны.

Стоком крови, вирусы разносятся по организму и атакуют CD4-клетки. Попадая в CD4-клетку, вирус заставляет ее производить новые вирусы до полного истощения и гибели. В итоге количество CD4-клеток снижается и человек становится уязвим для всех остальных инфекций. Специальные методы обследования помогают определить количество вирусов в крови (вирусную нагрузку) и количество CD4-клеток (иммунный статус). По этим показателям судят о стадии развития заболевания и эффективности лечения.

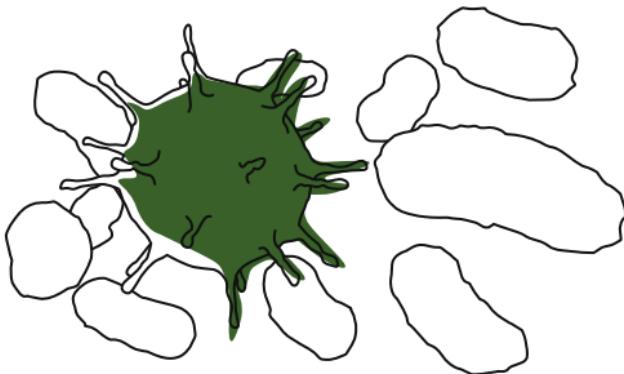
Стадия заболевания, при которой организм не может самостоятельно справиться с другими инфекциями называется СПИД – синдром приобретенного иммунодефицита. Заболевания, возникающие на фоне ослабленной вирусом иммунной системы, называются «оппортунистическими».

Наиболее часто встречающиеся оппортунистические инфекции:

- Туберкулез – чаще всего поражает легкие
- Кандидоз – грибковая инфекция полости рта, горла или половых органов
- Герпес – простой и генитальный (герпес половых органов)

- Пневмоцистная пневмония – это грибковая инфекция, которая может вызвать воспаление легких
- Бактериальные инфекции могут вызвать воспаление легких, лимфоузлов

С момента инфицирования ВИЧ до наступления СПИД в среднем может пройти до 10 лет. Если вовремя начать лечение и строго следовать предписаниям врача, СПИД не наступит и человек проживет столько же, сколько прожил бы не имея ВИЧ-инфекции.



13

Процесс жизнедеятельности вируса (жизненный цикл ВИЧ) можно разделить на следующие этапы:

1. Проникновение вируса в клетку иммунной системы человека
2. Обратная транскрипция – перевод вирусной программы размножения (РНК) на язык генетического материала клетки человека (ДНК²). Вирус использует для этого фермент – обратную транскриптазу.

²Генетический материал клетки (ДНК) – это своего рода командный центр, который диктует клетке, когда и что ей делать – делиться, выполнять ту или иную работу, производить те или иные, необходимые организму вещества и так далее.

3. Интеграция – встраивание вирусной программы размножения в ДНК клетки. Для этого вирус использует фермент под названием интеграза.

4. Производство и сборка новых вирусов с помощью фермента – протеазы.

Современные средства, применяемые для лечения ВИЧ-инфекции действуют на разные этапы жизненного цикла ВИЧ, например, блокируют обратную транскриптазу, интегразу, протеазу и т.д. Таким образом, лекарства мешают вирусу размножаться и дают возможность иммунной системе восстановиться. Это лечение называется антиретровирусная терапия (АРВ-терапия или АРТ), а лекарства называются АРВ-препаратами.

АНТИРЕТРОВИРУСНАЯ ТЕРАПИЯ

Средство, способное полностью вывести вирус из организма, пока не изобретено. Но современная АРВ-терапия позволяет людям с ВИЧ-инфекцией жить так же долго, как и всем остальным. Всего в мире зарегистрировано более 30 АРВ-препаратов, которые применяются в различных комбинациях. Каждый препарат может иметь несколько названий, в зависимости от фирмы и страны-производителя.

Лечение имеет право назначать только специально обученный врач-инфекционист. Всегда назначается не менее 3-х АРВ-препаратов. Это необходимо для того, чтобы не дать вирусу возможности, приспособиться – развить устойчивость к тому или иному препарату. Только прием трех препаратов, действующих на разные этапы жизненного цикла ВИЧ, не дает вирусу шансов. Препараты, содержащие одновременно два или три действующих вещества, называются комбинированными.

Когда начинать лечение?

После инфицирования, человек может годами чувствовать себя здоровым. Тем не менее, лечение лучше начинать, не дожидаясь развития оппортунистических заболеваний.

Данные научных исследований показывают, что более раннее начало АРВ-терапии способствует поддержанию здоровья, продлению жизни пациентов и повышению ее качества. В частности, АРВ-терапия на 80-92% снижает риск заболевания туберкулезом.

Так же АРВ-терапия снижает концентрацию ВИЧ (вирусную нагрузку) в крови, сперме и влагалищной жидкости. Чем ниже вирусная нагрузка, тем меньше риск передачи ВИЧ другому человеку. Именно поэтому Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) рекомендует начинать АРВ-терапию как можно раньше.



Приверженность лечению

Цель АРВ-терапии – добиться неопределенной вирусной нагрузки – когда вирусов в организме остается так мало, что тест-система не может их обнаружить. При этом уровень CD4-клеток в крови повышается до нормального состояния. Эта цель достижима только при условии строгого соблюдения режима лечения (приверженности лечению).

Быть приверженным лечению, значит:

- Принимать все назначенные врачом препараты
- Принимать их вовремя
- В назначенных дозировках
- Соблюдать рекомендации по питанию

АРВ-препараты защищают организм в течение нескольких часов – 12 или 24. Опоздание или пропуск приема приводит к снижению концентрации АРВ-препараторов в крови. При этом, во-первых, организм на какое-то время остается без защиты и ВИЧ инфицирует новые клетки. Во-вторых, ВИЧ получает возможность приспособиться и стать невосприимчивым к лечению.



Так развивается резистентность (устойчивость) к прини-
маемым АРВ-препаратам. В итоге лекарства перестают
действовать на вирус и болезнь беспрепятственно
прогрессирует. Поэтому следующую таблетку надо при-
нять до того, как перестанет действовать предыдущая.

Лучших результатов лечения (снижение и удержание
вирусной нагрузки на неопределенном уровне) можно
достичь, только соблюдая близкую к 100% привержен-
ность (не ниже 95%). При соблюдении режима приема на
95% (где только одна доза из 20 пропущена или принята с
опозданием) только 81% пациентов добился неопределен-
ного уровня вирусной нагрузки.

По отзывам людей, живущих с ВИЧ, принимающих
АРВ-препараты, был составлен перечень советов,
которые помогают соблюдать режим терапии:

- Используйте будильник на мобильном телефоне для напоминания о времени приема;
- Используйте таблетницы со звуковым сигналом и таймером;
- Просите родных и близких напоминать вам о приеме препаратов;
- Оставляйте себе записки на видных местах;
- Заранее раскладывайте таблетки (например, в последний день недели – на всю предстоящую неделю или вечером – на следующий день);
- Носите с собой одну или две дополнительные дозы препаратов;
- Храните запасную дозу препаратов везде, где вы часто бываете (дома, на работе и т.д.);

- Отправляясь в командировку или на отдых, возьмите больше таблеток (например, если вы предполагаете уехать на один день, возьмите таблеток на 2–3 дня). Попросите вашего врача написать вам справку и перечислить в ней названия препаратов, которые вам прописаны. Это может пригодиться при встрече с сотрудниками правоохранительных органов.

Побочные эффекты

У многих людей (но не у всех) АРВ-препараты вызывают побочные эффекты. Побочные эффекты – это нежелательные последствия приема лекарств, например: тошнота, диарея (частый жидкий стул), головная боль, нарушения сна и др.

Сила проявления побочных эффектов зависит от индивидуальных особенностей организма. Большая часть побочных эффектов проходит в течение первых недель лечения.

Обсуждайте все побочные эффекты с вашим врачом. Во многих случаях побочных эффектов можно либо избежать, либо смягчить их проявления. В крайнем случае, врач может заменить один из препаратов вашей схемы или всю схему целиком.



APB-терапия, наркотики и алкоголь

Употребление наркотиков может отрицательно влиять на уровень приверженности лечению и главная рекомендация здесь – сделать все, для отказа от наркотиков (например, обратиться в реабилитационный центр или в группу анонимных наркоманов). Но практика показывает, что и потребители наркотиков могут достичь высокого уровня приверженности, особенно если лечение сопровождается социальной и психологической поддержкой. Хороших показателей приверженности достигают участники программы заместительной терапии.

Взаимовлияние алкоголя и APB-препаратов до конца не изучено, но алкоголь оказывает токсическое влияние на печень и угнетает иммунную систему.



19

РАСКРЫТИЕ ВИЧ-СТАТУСА

Самый частый вопрос человека, недавно узнавшего о своем диагнозе: «Как я скажу об этом моим близким людям – родителям, друзьям?». Во-первых, это всегда ваше право – что, когда и кому говорить или не говорить. Для начала, лучше не торопиться и спокойно взвесить все «за» и «против».

Кому и когда говорить

Ответьте себе на вопросы: «Для чего я хочу рассказать о своем диагнозе именно этому человеку именно сейчас? Какая у него может быть реакция?». Мысленно проиграйте наилучший и наихудший варианты развития событий.

Реакция людей будет во многом зависеть от двух факторов:

1. Что они уже знают о ВИЧ-инфекции;
2. Что и как вы им расскажете.

Раскрытие ВИЧ-статуса вашему сексуальному партнеру может стать серьезной проверкой ваших отношений на прочность. Многие люди, живущие с ВИЧ, говорят, что если близкий человек отворачивается, то стоит задуматься об искренности его чувств.



Что и как говорить

Постарайтесь расслабиться и сообщить о своем ВИЧ-статусе коротко, по возможности спокойным тоном. Сделайте небольшую паузу – дайте собеседнику время «переварить» информацию. Затем ответьте на его вопросы. Расскажите о своих планах. Можно дать ему брошюру с информацией о ВИЧ (например, эту).

В случае негативной реакции не принимайте ее на свой счет. Вы не несете ответственности за страхи и предрасудки вашего собеседника.

Члены семьи – это особый случай. С одной стороны, родных не выбирают, и между близкими родственниками могут складываться особые взаимоотношения, нередко зависимые и не всегда открытые. С другой стороны, хранить секрет от семьи – тяжелое испытание, особенно когда нужна поддержка. Будьте готовы к вопросу о том, как именно вы заразились. Заранее продумайте, что вы скажете. Вы имеете право не отвечать на этот вопрос.

21

Положительные стороны раскрытия диагноза:

- Не надо бояться и скрывать;
- Можно получить поддержку;
- Можно обсуждать темы, касающиеся ВИЧ-инфекции и вашего здоровья;
- Будет больше доверия в семье.



Отрицательные стороны раскрытия диагноза:

- Кто-то может перестать общаться с вами;
- Несмотря на данные обещания конфиденциальности, кто-то может нарушить тайну;
- Могут измениться отношения.

Говоря о своем ВИЧ-статусе, всегда полезно рассказать о путях передачи инфекции. Это поможет избежать необоснованных страхов. Особо отметьте, что ВИЧ не передается при бытовых контактах – прикосновениях, объятьях, использовании общего туалета, ванны и т.д., не передается через укусы животных и насекомых.

ОБЩЕНИЕ С ВРАЧАМИ

Диспансерный учет в СПИД-центре позволяет получить всю необходимую медицинскую помощь, связанную с ВИЧ-инфекцией. Врачи, работающие в СПИД-центре, имеют соответствующую подготовку и обладают специальными знаниями и опытом работы. Ваш лечащий врач-инфекционист – это специалист, который наблюдает за вашим состоянием, назначает лечение и при необходимости направляет к другим врачам.

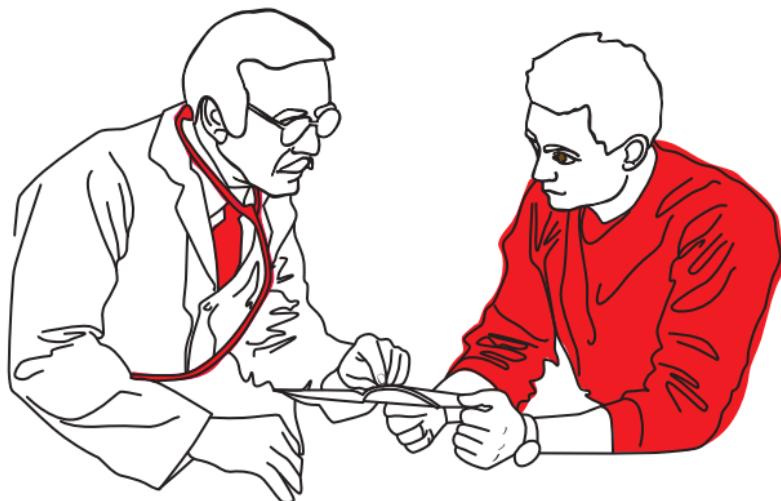
Пациенту СПИД-центра, как правило, назначается один врач на длительное время. В некоторых случаях, по разным причинам это оказывается невозможным. Так или иначе, с врачом нужно постараться установить партнерские отношения. Выстраивание отношений – это тоже работа. Для этого нужно:

- Заранее согласовывать с врачом дату очередного визита;
- Регулярно и своевременно приходить на прием;
- Перед визитом составлять список вопросов;
- Записывать и точно выполнять все рекомендации врача;
- Быть честным в ответах на вопросы;
- Уточнять все, что непонятно;

И конечно, как любой человек, врач ждет от вас уважительного отношения. Лечащего врача важно посещать регулярно – не реже одного раза в полгода.

В свою очередь, как пациент вы имеете право на:

- Сохранение врачебной тайны и конфиденциальность;
- Прием у врача длительностью не менее 15 минут;



- Получение полной информации о различных схемах лечения;
- Активное участие в процессе принятия решений относительно собственного лечения;
- Получение альтернативного мнения другого медицинского специалиста;
- Замену лечащего врача при необходимости.

ГРУППЫ ВЗАИМОПОМОЩИ



Возможно, в вашей жизни уже были моменты, когда вы остро ощущали свое одиночество и беспомощность перед свалившимися на вас проблемами. При этом вас не покидало ощущение, что даже те люди, которые искренне хотят вам помочь, не способны до конца понять ваше состояние, потому что никогда ничего подобного не переживали.

В такое время особенно ценится помощь со стороны людей, которые находятся в похожем положении и потому могут вас поддержать как никто другой. Представьте, что в кризисный момент рядом с вами находятся несколько человек, от которых не нужно ничего скрывать: они ищут ответы на те же вопросы и преодолевают те же трудности, что и вы. С ними вы можете откровенно поговорить о том, что вас волнует, узнать, как они поступали в подобной ситуации. Они с радостью воспримут ваш опыт и оценят ваши успехи.

Группы взаимопомощи – это место, куда могут приходить люди, объединенные одной жизненной ситуацией, в нашем случае – диагнозом «ВИЧ-инфекция». Группа дает возможность поверить в себя, почувствовать себя нужным и полезным. Участник группы может решать свои собственные проблемы и одновременно помогать другим участникам группы.

25

Узнайте у своего врача, есть ли группы взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ в вашем городе. Так же существуют группы для людей, решивших прекратить употребление алкоголя (Анонимные алкоголики) и наркотиков (Анонимные наркоманы).



Некоторые люди после получения диагноза решают отказаться от секса. Чаще всего это происходит от страха передать вирус своему партнеру и/или угрозы уголовного преследования. Справиться с этим страхом можно, если отказаться от практики незащищенного секса, то есть использовать презерватив при каждом половом контакте.

Люди влюбляются независимо от ВИЧ-статуса и нередко образуются пары, в которых один партнер ВИЧ -позитивный, а другой нет. Такие пары или семьи называются дискордантными.

Если вы не принимаете АРВ-терапию, особенно если ВИЧ-инфекция у вас недавно и у вас есть другие ИППП³ (инфекции, передаваемые половым путем), риск передачи ВИЧ-инфекции очень высок. Если вы принимаете АРВ-терапию и у вас неопределенная вирусная нагрузка, риск передачи вируса значительно снижается.



³ИППП могут вызывать появление язвочек и других изменений на половых органах (которые по сути являются входными воротами для ВИЧ) что значительно повышает риск передачи ВИЧ-инфекции.

Правильное использование качественных презервативов предотвращает передачу ВИЧ при половых контактах. ВИЧ передается при оральном, вагинальном и анальном сексе. Поэтому презерватив необходимо использовать при каждом половом контакте.

Наиболее высок риск инфицирования при анальном сексе. Использование любрикаторов (специальных смазок на водной основе) делает анальный секс менее травматичным для слизистой оболочки заднего прохода, что снижает риск передачи ВИЧ.

Зачем использовать презервативы, если оба партнера ВИЧ-позитивные? Во-первых, презервативы предохраняют от нежелательной беременности эффективней и безопасней, чем все другие средства. Во-вторых, существуют разные типы ВИЧ, и презервативы предотвращают возможность их передачи в дополнение к тому типу вируса, который уже есть у вас. Кроме того, существует опасность заражения вирусом, устойчивым к препаратам, которые вы принимаете. И, наконец, помимо ВИЧ, существуют и другие инфекции, передаваемые половым путем.

ИНФЕКЦИИ, ПЕРЕДАВАЕМЫЕ ПОЛОВЫМ ПУТЕМ



Кроме ВИЧ, при половых контактах может передаваться более 30 различных бактерий, вирусов и паразитов. Чаще всего встречаются семь из них. Четыре из семи в настоящее время излечимы – это сифилис, гонорея, хламидиоз и трихомониаз. Оставшиеся три не излечиваются полностью – это гепатит В, герпес и вирус папилломы человека.

Общие симптомы ИППП:

- Выделения из влагалища,
- Выделения из мочеиспускательного канала у мужчин,
- Язвы в области половых органов,
- Боли в области живота.

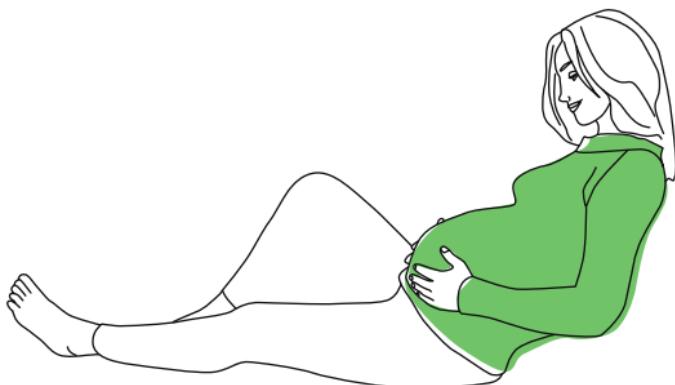
Человек может иметь ИППП без явных симптомов. Особенно часто это бывает у женщин.

Поэтому необходимо регулярно обследоваться у дерматовенеролога, даже если вы не видите и не ощущаете никаких симптомов ИППП.

ПРОДОЛЖЕНИЕ РОДА

28

Дети – это прекрасно! Особенno если их появление результат осознанного решения родителей. Самый волнующий вопрос – «Может ли ВИЧ-позитивная женщина родить здорового ребенка?». Да, может! Подробнее об этом, в разделе «Здоровье малыша».



Зачатие

Во многих семьях, имеющих детей, где один или оба партнера ВИЧ-позитивные, зачатие происходило с обоюдного согласия на незащищенный, то есть рискованный секс. Риск передачи ВИЧ (и ВИЧ-отрицательному партнеру, и ребенку) значительно снижается при неопределенной вирусной нагрузке и отсутствии ИППП. Кроме того, можно снизить количество попыток зачать ребенка (то есть снизить количество незащищенных половых контактов), если заниматься сексом только в период овуляции, когда женщина имеет максимальные шансы забеременеть.

Овуляция происходит в период ровно посередине между месячными. Более точно определить дни овуляции можно, измеряя «базальную температуру», которая повышается в дни овуляции на 0,5-1 градус. Измеряется базальная температура в прямой кишке обычным медицинским термометром. Измерять ее надо каждое утро, в одно и то же время, сразу после пробуждения, не вставая с постели. Записывайте результаты, и через 2-3 месяца вы определите, в какие дни менструального цикла у вас наибольшая вероятность зачатия.

Еще более безопасно, не заниматься сексом без презерватива, а, например, вывернуть презерватив со спермой внутрь влагалища. В любом случае, перед тем, как зачать ребенка, необходимо проконсультироваться с инфекционистом.



Здоровье малыша

Любые родители заинтересованы в том, чтобы их ребенок родился здоровым. Для этого необходимо приложить определенные усилия. Если не предпринимать никаких профилактических мер, то риск передачи вируса от матери ребенку может составлять до 50%.

Чтобы максимально снизить риск передачи вируса, своему ребенку, рекомендуется:

- Назначение матери АРВ-терапии во время беременности и родов, ребенку – сразу после рождения;
- Если вирусная нагрузка у женщины к родам не снизилась – плановое, гемостатическое (бескровное) кесарево сечение (операция проводится до отхода околоплодных вод);
- Отказ от грудного вскармливания (вскармливание только молочной смесью);
- Отказ от инвазивных (проникающих) процедур (пункция околоплодной жидкости и т.д.).



Лучше всего планировать беременность и заранее консультироваться с вашим лечащим врачом. При соблюдении всех перечисленных мер, риск передачи вируса ребенку снижается до 0-2%.

Почему нужно отказаться от грудного вскармливания?

Материнское молоко идеально подходит для ребенка. Но грудное молоко ВИЧ-позитивной женщины содержит ВИЧ в достаточном количестве, чтобы инфицировать ребенка, даже если молоко сцеживать. Смешанное кормление (когда, помимо грудного молока, в рацион ребенка добавляют молочные смеси и соки) не менее опасно. Поэтому – только искусственное вскармливание.

Узнать, инфицировался ребенок или нет, можно сдав его кровь на специальный анализ – ПЦР (полимеразная цепная реакция) через 4-6 недель и 3-4 месяца после рождения. Этот анализ позволяет увидеть, есть ли в крови ребенка частицы вируса. Если результаты анализов будут отрицательными, т.е. частицы вируса не будут



обнаружены, то скорее всего ребенок не инфицирован. Окончательно ребенка снимут с учета через 18 месяцев после рождения по результатам иммуноферментного анализа крови (ИФА). ИФА определяет наличие в крови антител к ВИЧ. Антитела – это вещества, выделяемые иммунной системой для борьбы с инфекцией (к каждой инфекции производятся свои особые антитела). До 18 месяцев в крови ребенка содержатся антитела к ВИЧ, полученные от матери во время беременности. Поэтому до 18 месяцев ИФА даст положительный результат, даже если ребенок не инфицирован. К 18 месяцам материнские антитела разрушаются и, если их не обнаруживают, значит у ребенка нет ВИЧ-инфекции.

ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ И НАРКОТИКИ

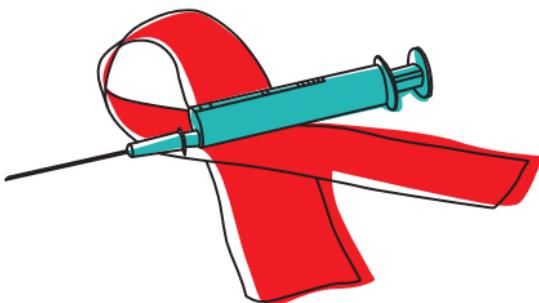
Жизнь потребителя наркотиков не проста, потому что связана с целым рядом рисков и осложнений:

1. Риск передозировки.
2. Инфекции, передающиеся через кровь.
Кроме ВИЧ, это гепатиты В и С, сифилис и др.
3. Заболевания сосудов и гнойные осложнения (абсцессы, флегмоны, тромбофлебиты).
4. Социальная неустроенность – потеря семьи, работы, жилья.
5. Риск оказаться за решеткой.



Можно сократить количество проблем, связанных с наркотиками, если следовать принципам снижения вреда:

1. Самое лучшее – полностью отказаться от наркотиков. Нередко люди, узнав о своем ВИЧ-статусе, прекращают употреблять наркотики. Некоторые говорят, что этот момент стал поворотным для них в отношении к здоровью и дальнейшей жизни.
2. Если не можешь отказаться от наркотиков, не употребляй их инъекционным путем. Например, можно вступить в программу заместительной терапии метадоном.
3. Если не можешь отказаться от инъекционного потребления, всегда используй новый стерильный шприц.
4. Если нет нового стерильного шприца, пользуйся только индивидуальным шприцем – главное не контактировать с чужой кровью.



ГЕПАТИТЫ

Печень выполняет в нашем теле много функций. Она обезвреживает и выводит из организма вредные вещества, участвует в обмене витаминов, жиров и углеводов, производит желчь, необходимую для пищеварения, и многое, многое другое. Печень справляется со всей этой нагрузкой, если мы не злоупотребляем ее возможностями.

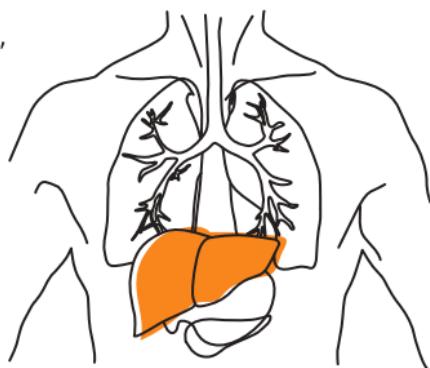
Гепатит – воспаление печени, которое может приводить к развитию цирроза или рака. Самыми распространенными возбудителями гепатита являются вирусы гепатита, но его причиной могут также быть другие инфекции и токсичные вещества (например, алкоголь и наркотики).

Вирусный гепатит – это воспаление печени, вызываемое вирусной инфекцией. Существует пять основных вирусов гепатита: А, В, С, D и Е.

Причиной гепатитов А и Е обычно является употребление в пищу загрязненных пищевых продуктов или воды. Вирусы В, С и D передаются через кровь и половым путем.

Острая инфекция может сопровождаться желтухой (пожелтением кожи и глаз), потемнением мочи, утомляемостью, тошнотой, рвотой и болью в животе.

От гепатитов А и В
существуют вакцины.
ВИЧ-инфекция не
является противопоказанием для вакцинации.



Гепатиты А и Е чаще всего самоизлечиваются. Чтобы помочь организму справиться с ними, необходимо соблюдать диету и избегать физических нагрузок.

Гепатиты В и С могут перейти в хроническую форму: гепатит В – реже, гепатит С – практически всегда.

Существует эффективное лечение гепатита С, как для людей с ВИЧ-инфекцией, так и без нее. Стандарты терапии гепатита С быстро меняются. До недавнего времени лечение требовало приема рибавирина и еженедельных инъекций интерферона на протяжении 48 недель, после чего излечивались приблизительно половина пациентов, но это сопровождалось частыми и иногда тяжелыми побочными эффектами.

Сейчас уже доступны новые препараты для лечения гепатита С – противовирусные препараты прямого действия (ППД). Они гораздо более эффективны, безопасны, требуют меньше времени для лечения и лучше переносятся пациентами.



Диета при гепатите

Как в процессе лечения, так и при жизни с хроническим гепатитом физическое состояние существенно облегчает диета: она разгружает печень и тем самым значительно улучшает физическое состояние и настроение:

- Ешьте больше овощей и фруктов. Суммируя все, что вы едите за день, разделите это на три части; 1/3 должна состоять из фруктов и овощей.
- Снизьте употребление соли. При гепатите С нарушаются водно-солевой баланс и в результате жидкость выводится труднее. Соль, как известно, способствует задержке жидкости в организме. Много соли содержится в консервированной пище.
- По этой же причине стоит отказаться от чая и напитков, содержащих кофеин.
- Сахар и сладкое рекомендуется есть отдельно от основной еды, примерно через час или два. Если вы сладкоежка, то лучше съесть немного сладкого за полчаса до еды, чем сразу после. Исключите сдобу, жареные пирожки и свежий хлеб. Замените пирожные, шоколад и мороженое на небольшое количество зефира или сухофруктов.



- Лучше отказаться от жирной и жареной пищи, а также от жирных молочных продуктов. Вареная и приготовленная на пару пища может быть не менее вкусной.
- Доступное диетическое мясо – индейка. Если вы едите другие сорта мяса, то выбирайте нежирные. Рекомендуется снимать кожу с курицы и видимые части жира с других сортов мяса.
- Рекомендуется отказаться от маринадов и блюд, содержащих уксус, а также от горчицы, перца и хрена. Тяжелой едой для печени считаются все бобовые.
- Куриные яйца лучше есть не больше двух штук в неделю, включая продукты, в приготовлении которых используют желток или белок.
- Всем известно, что самый главный враг печени – это алкоголь. Прекратите употребление алкоголя или снизьте количество до минимума. Если вы не можете самостоятельно прекратить употребление алкоголя, просите помощи у специалистов.



ТУБЕРКУЛЕЗ

Туберкулез – наиболее часто встречающаяся оппортунистическая инфекция. Вызывает ее микобактерия туберкулеза. Чаще всего встречается туберкулез легких. Но бывает и туберкулез других органов, причем у ВИЧ-позитивных пациентов чаще.

Туберкулез передается от человека человеку воздушно-капельным путем – при кашле, чихании или отхаркивании, люди с легочным туберкулезом выделяют в воздух бактерии. Для инфицирования человеку достаточно вдохнуть небольшое количество микобактерий туберкулеза. Чем больше длительность и частота контактов с больными заразной формой туберкулеза, тем выше риск заразиться и заболеть туберкулезом.

38

Общие симптомы активного легочного туберкулеза:

- Кашель более 2 недель;
- Снижение массы тела;
- Повышение температуры тела (чаще до 37-38°C);
- Ночная потливость;
- Боль в груди;
- Слабость, утомляемость.

Чтобы избежать осложнений и уберечь своих близких, при появлении симптомов, необходимо пройти обследование. Это можно сделать в поликлинике или противотуберкулезном диспансере по месту жительства. С другой стороны, если у вас нет симптомов, но вы узнали о том, что у близкого человека выявили туберкулез, также необходимо пройти обследование.

Симптомы могут проявляться в легкой форме на протяжении многих месяцев. Это может приводить к запоздалому обращению за медицинской помощью и развитию осложнений. ВИЧ-позитивный человек должен проходить обследование на туберкулез каждые 6 месяцев, даже при отсутствии симптомов.

При соблюдении всех предписаний врача, туберкулез полностью излечим. Лечение обычно занимает 6-8 месяцев. Первое время человек лечится в больнице (чтобы не заразить других людей), затем амбулаторно. Лечение туберкулеза проводится под обязательным наблюдением врача. Отказ от лечения, самолечение, прерывание лечения, несоблюдение режима приема препаратов, приводят к развитию лекарственной устойчивости и переходу заболевания в хроническую форму.

АРВ-препараты и противотуберкулезные препараты могут эффективно и безопасно действовать вместе. Но некоторые из них могут не сочетаться. Поэтому очень важно одновременное наблюдение пациента фтизиатром (специалистом по туберкулезу) и инфекционистом (специалистом по ВИЧ-инфекции).



Наличие туберкулеза у ВИЧ-позитивного человека является показанием к назначению и противотуберкулезных препаратов и АРВ-терапии. Доказано, что только параллельная терапия двух инфекций позволяет добиться успеха в лечении.





Распространяется бесплатно

Издано общественным фондом
«СПИД Фонд Восток-Запад в Казахстане»
в рамках Проекта по противодействию ВИЧ

Данная публикация стала возможной
благодаря помощи американского народа,
оказанной через Агентство США
по международному развитию
(USAID).

Содержание публикации
не обязательно отражает позицию
USAID или Правительства США.

Эл. почта: info@afew.kz
Веб-сайт: www.afew.kz