



ЖИЗНЬ С ВИЧ



Вы держите в руках четвертое издание брошюры, которое было дополнено и исправлено в соответствии с пожеланиями людей с ВИЧ, оценивавшими текст и оформление брошюры. Также учтены рекомендации врачей и других специалистов, работающих в области СПИДа.



Брошюра «Жизнь с ВИЧ» выпущена Просветительским центром «ИНФО-Плюс» при поддержке Фонда «Центр социального развития и информации» (PSI) в рамках программы AIDSMark, финансируемой Агентством США по Международному Развитию (USAID).

Выражаем благодарность консультантам, без чьего активного вклада издание брошюры было бы невозможным: Юлии Адриановой (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»), Елене Арутюновой (PSI), Валентине Беляевой (Российский Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом); Екатерине Даниловой (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»); Ирине Зарочинцевой (Алтайский краевой центр по профилактике и борьбе со СПИДом и ИЗ); Джамиле Каюмовой (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»); Алексею Мазусу (Московский городской центр профилактики и борьбы со СПИДом); Елизавете Морозовой (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»); Николаю Недзельскому (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»); Леонарду Охочинскому (Просветительский центр «ИНФО-Плюс»); Галине Панковой (Московский городской центр профилактики и борьбы со СПИДом); Михаилу Рукавишникову (ОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»); Алексею Савиных (USIAD), Александру Савицкому (ОО «Сообщество людей, живущих с ВИЧ»); Анне Федоровой (PSI).

© Просветительский центр «ИНФО-Плюс», 2005

Все права защищены. Никакая часть данного издания не может использоваться без письменного разрешения владельцев прав.

Что дальше?

Вам сообщили, что у вас ВИЧ-инфекция. Что это означает? Что изменится в вашей жизни? Что вы можете сделать, чтобы сохранить свое здоровье на долгие годы?

ВИЧ-инфекция – что это означает?

...что в вашей крови присутствует ВИЧ — вирус иммунодефицита человека. Как правило, в течение многих лет после попадания вируса в организм человек чувствует себя здоровым, хотя вирус и может передаваться от него другому человеку. Однако вирус способен постепенно разрушать иммунную систему организма, что может привести к появлению некоторых серьезных заболеваний. Стадию появления этих заболеваний называют СПИДом. Существуют лекарства, которые сдерживают развитие вируса и лечат болезни, появившиеся по вине ВИЧ. К сожалению, лекарства, которое полностью излечивало бы ВИЧ-инфекцию, пока нет.

ВИЧ-инфекция – что это НЕ означает?

...НЕ ОЗНАЧАЕТ, что заболевание отразится на вашем самочувствии. У человека может быть ВИЧ, и при этом он может чувствовать себя абсолютно здоровым.

...НЕ ОЗНАЧАЕТ, что вы беспомощны. Есть много способов укрепить иммунную систему, поддержать здоровье, сохранить качество своей жизни.

...НЕ ОЗНАЧАЕТ, что вы скоро умрете. Люди живут с ВИЧ долгие годы и могут прожить еще неограниченно долгое время.

...НЕ ОЗНАЧАЕТ, что ваша жизнь должна коренным образом измениться, если вы сами этого не хотите.

Означает ли диагноз «ВИЧ-инфекция», что в вашей жизни должно что-то измениться?

...ДА, потому что при ВИЧ-инфекции важно чувствовать себя хозяином положения, а не беспомощной жертвой. Знание — сила, поэтому постарайтесь побольше узнать о развитии ВИЧ-инфекции, о значении различных анализов, о способах поддержать свое здоровье, о новых лекарствах и методах лечения. Знайте свои права и настаивайте на их соблюдении.

...ДА, потому что вирус может передаваться другим людям при опасном сексе или нестерильных инъекциях. Вы можете сделать свое поведение более безопасным, чтобы предотвратить передачу ВИЧ.

...НЕТ, потому что ВИЧ-инфекция не повод отказаться от своих планов и интересов, от учебы, работы и развлечений, от любви и секса. Часто люди понимают, что после диагноза их повседневная жизнь мало изменилась, и это нормально.

о чем эта брошюра

Сила духа	03
• Справляясь с предрассудками	04
• Чувства не подавишь	07
• Сохраняя уважение к себе	08
• Построение жизненных планов	08
• Победить депрессию	09
• Поддержка	11
Остаться здоровым	14
• Сколько можно прожить с ВИЧ	15
• «Пофигист» или «ипохондрик»	15
• Отношения с врачом	16
• Что такое ВИЧ	17
• Развитие ВИЧ-инфекции	18
• Анализируй это	19
• Антиретровирусная терапия	21
• Борьба с оппортунистами	24
Образ жизни и ваше здоровье	27
• ВИЧ и гепатиты	30
• «За» и «против» альтернативной медицины	32
• Осторожно, шарлатаны!	33
• Как сделать здоровье целью	34
Дела семейные	35
• Говорить или не говорить	36
• Отношения после раскрытия	38
• Любовь и ВИЧ	40
• Пары, в которых один ВИЧ-положительный	41
• Продолжение рода	43
• Позитивная беременность	45
• Дети в «положительной» семье	46
Сам себе адвокат	49
• Ваши права	50
• Если права нарушены	54
Послесловие	56

ЖИЗНЬ С ВИЧ

СИЛА ДУХА

ОЭ

Диагноз «ВИЧ-инфекция» с самого первого дня может сопровождаться острыми переживаниями. Для многих ВИЧ-положительных подавленное настроение или периодические эмоциональные кризисы стали частью жизни. Однако это не значит, что вы ничего не можете с этим поделать. Психологические проблемы можно решать, и, скорее всего, это будут первые проблемы, с которыми вы научитесь справляться, живя с ВИЧ.

Некоторые думают, что жизнь с ВИЧ — это лишь череда бесконечных проблем. На самом деле, так кажется только поначалу. Для большинства людей с ВИЧ другие вопросы (работа, семья, учеба), в конечном итоге, стали гораздо актуальнее, чем ВИЧ-инфекция. Более того, и в жизни с ВИЧ есть свои плюсы, как бы неправдоподобно это ни звучало. Многие люди говорят, что благодаря ВИЧ они:

- Изменили свою жизнь к лучшему, начали заботиться о своем здоровье.
- Пересмотрели свое отношение к жизни, нашли новые приоритеты и цели.
- Стали больше ценить и беречь то, что им дорого, в том числе своих близких.
- Научились быть самими собой, а не такими, какими их хотят видеть другие.

Образно говоря, ВИЧ может стать камнем, который утнет на дно, а может стать крыльями, благодаря которым человек может подняться ввысь. Какую роль в конечном итоге будет играть ВИЧ в вашей жизни, зависит только от вас.

Справляясь с предрассудками

У всех нас есть предрассудки. Так устроены люди: мы постоянно делаем обобщения и стереотипно относимся к целым группам людей, забывая, что все люди разные. В отношении ВИЧ

предрассудков очень много, и они очень сильны, что может разрушать жизни многих людей.

Существует много серьезных хронических заболеваний, например, сахарный диабет. С точки зрения медицины, между диабетом и ВИЧ-инфекцией можно найти много общего. Однако отношение общества к двум этим заболеваниям очень разное. Вспомните, что вы слышали и читали о ВИЧ раньше — наверняка, в большинстве своем это были штампы и «страшилки». Мало кто располагает достоверной информацией о жизни с ВИЧ, люди боятся бытовой передачи вируса, говорят о ВИЧ как о «страшной болезни» и «чуме 21 века».

Проблема в том, что ВИЧ-инфекция относится к так называемым стигматизированным заболеваниям. Это значит, что в обществе укоренились несправедливые стереотипы по отношению к людям, у которых есть ВИЧ. Стигма — дословно означает «клеймо», это стереотипное и негативное отношение к людям, объединенным какой-то общей чертой, например, национальностью. Есть три признака любой стигмы:

- **Различие между людьми подчеркивается и считается важным**

Мы все разные, но мы не считаем важным различие по цвету глаз или по наличию вируса герпеса. Однако если речь идет о ВИЧ, различия становятся важными, лю-

ди делятся на ВИЧ-положительных и ВИЧ-отрицательных, и это различие сразу привлекает внимание.

- **Людам с различием приписывают негативные качества**

Мы можем относиться к людям стереотипно и при этом положительно, например, считать, что женщины более добрые и заботливые. Если речь идет о стигме, то различия считаются чем-то негативным, например: люди с ВИЧ хотят заразить других, ВИЧ-положительные «виноваты» в передаче вируса.

- **Люди делятся на «нас» и «их»**

Когда мы кого-то стигматизируем, мы мыслим категориями «мы» и «они». Это позволяет людям как бы «отстраняться» от тех, у кого есть нежелательное качество.

Главная почва для предрассудков — это страх и незнание. В отношении ВИЧ люди обычно очень мало знают и очень много боятся. По целому ряду причин ВИЧ стал одним из самых стигматизированных заболеваний за всю историю человечества. Это привело к возникновению разного рода мифов, которые бытуют в обществе и влияют на отношение к людям с ВИЧ:

- **Люди с ВИЧ «обречены»**

Люди с ВИЧ живут качественной жизнью, которая становится все более долгой благодаря современным методам лечения. Они работают, любят, создают семьи и становятся родителями.

- **Это «страшная болезнь»**

Это серьезное заболевание, наряду со многими другими болезнями и инфекциями, от которых никто не застрахован. Это не «страшная болезнь», это то, с чем можно жить полноценно и качественно.

- **«Жертвы СПИДа»**

Люди с ВИЧ не являются «жертвами», «несчастными» или «больными». Жертва — это тот, кто беспомощен перед ситуацией, а люди с ВИЧ активно решают свои проблемы и контролируют свою жизнь. ВИЧ — это только часть жизни, и, зачастую, не самая главная.

- **«Сами виноваты»**

Всегда легко обвинять других после случившегося, когда уже ничего не изменишь. Люди попадают в дорожные аварии из-за нарушения правил, болеют сердечными болезнями из-за неправильного питания или страдают от раковых опухолей из-за чрезмерного курения. Однако никто не начинает считать их «плохими людьми», ко-

Мне многие не верят, но благодаря ВИЧ у меня в жизни появилось больше плюсов, чем минусов. Я бросил употреблять наркотики, занялся спортом, наладил свою жизнь. Я думаю, что ВИЧ действительно может быть большим «плюсом» для некоторых людей.

торые «сами виноваты». Такое представление — проявление стигмы, не имеющее ничего общего с реальной жизнью.

• «ВИЧ бывает только у групп риска»

Выражение «группы риска» является некорректным. Риск связан не с принадлежностью к какой-то группе, а с конкретными ситуациями, в которых возможна передача ВИЧ. Вирус ничего не знает о группах, для него важна лишь возможность проникновения в организм.

Распространение стигмы в обществе похоже на эпидемию СПИДа. Эти предрассудки захватили все население нашей страны еще до первого случая ВИЧ-инфекции в России. Эти стереотипы могут приводить к дискриминации — ограничению прав и возможностей тех, кого непосредственно касается ВИЧ. Дискриминация — это стигма, ставшая действием.

Важно помнить, что предрассудки могут быть не только у ВИЧ-отрицательных людей, но и у самих ВИЧ-положительных. Мы все из одного и того же общества, и мы все усвоили одни и те же мифы. Предрассудки у тех, у кого есть ВИЧ, называют «внутренней стигмой». Задайтесь некоторыми вопросами:

- Не относитесь ли вы настороженно к ВИЧ-отрицательным людям, не считаете ли, что человек без ВИЧ «никогда не поймет», что вы чувствуете?
- Не будет ли для вас проблемой об-

щаться с другими ВИЧ-положительными? Считаете ли вы, что среди них есть те, кто более «виноват», чем вы, и они относятся к «не тем» группам, общения с которыми вам хотелось бы избежать?

- Чувствуете ли вы беспомощность, невозможность контролировать свою жизнь из-за ВИЧ?

- Кажется ли вам, что ваше мнение не имеет значения и вы не можете повлиять на то, как к вам относятся окружающие?

Утвердительные ответы на эти вопросы могут свидетельствовать о внутренней стигме. Как и обычные предрассудки, она может отравить жизнь, но в этом случае вы сами будете мешать себе. Для того чтобы преодолеть внутреннюю стигму:

- Старайтесь узнать как можно больше о ВИЧ.

- Познакомьтесь с другими ВИЧ-положительными, узнайте людей с самым разным опытом жизни с ВИЧ.

- Найдите кого-нибудь, с кем можно поговорить о ВИЧ, способность спокойно говорить о ВИЧ-статусе — первый шаг к его принятию.

- Не принимайте на веру заявления в СМИ о жизни с ВИЧ, задавайте вопросы: «откуда это стало известно?», «может ли это быть неправдой?».

- У других людей могут быть предрассудки в отношении к вам, и лучше принять это как данность.

- Но не думайте, что все будут относиться к вам одинаково — все люди разные.

Живя в мире, где есть предрассудки, вам, скорее всего, придется сталки-

ЖИЗНЬ С ВИЧ

ваться с их проявлениями и дискриминацией. Важно помнить, что люди обычно не виноваты в своих стереотипах, но это не повод позволять относиться к себе как к человеку «второго сорта». Старайтесь быть уверены в себе. Если человек глубоко убежден, что не заслуживает дискриминации, это чувство передается окружающим. Порою одна уверенность действует почти магически.

Не забывайте, что причина предрассудков — незнание и страхи. Противопоставляйте чужим стереотипам объективную и корректную информацию, но также думайте о том, чего бояться люди и как можно разрушить их страх.

Чувства не подавишь

Часто первое, что начинают делать люди с ВИЧ, получив диагноз, — пытаются любыми способами забыть о том, что с ними произошло. К сожалению, в этот момент в ход обычно идут алкоголь, наркотики и секс — все, что может ненадолго помочь почувствовать себя лучше. Проблема с такими «решениями» в том, что они работают недолго. Чем больше их использовать, тем тяжелее и запутан-

нее будут ваши чувства и проблемы. Часто люди употребляют алкоголь или наркотики, чтобы ничего не делать со своими чувствами. В результате, к вашим существующим проблемам еще может добавиться проблема прогрессирующей зависимости. Иногда лучше встретиться со своими эмоциями лицом к лицу и искать новые пути решения проблем, а не просто пытаться «отвлечься». Игнорирование своих чувств только приводит к «беспричинной» тревоге, проблемам в отношениях, чувству оторванности от окружающего мира. Чувства требуют внимания. Вам станет легче, если вы открыто в них признаетесь, назовете свое чувство «по имени», а также поговорите с кем-нибудь о своих чувствах. Поначалу это будет сложно — в нашем обществе мы к этому не привыкли, но это необходимо, для того чтобы вернуть душевное равновесие.

Также можно облегчить свои чувства различными «домашними средствами». Это может быть прогулка на природе, любимый фильм, встреча со старым другом — все, что помогает именно вам. Найдите что-то, что придает вам силы в период кризиса. Составьте из этих средств сво-

Главная проблема — это то, как к нам относится общество. Мало ли на свете опасных болезней: красная волчанка, например, или рак. Никто ведь от людей не начинает шараться из-за этого. Приходится образовывать людей, чтобы они понимали, что такое отношение глупо.

еобразную «аптечку», пусть она всегда будет наготове, когда вам станет не по себе.

Сохраняя уважение к себе

Невозможно жить продуктивной и полноценной жизнью, если вы не уважаете себя в должной мере. Если вы чувствуете себя полным ничтожеством, это может быть признаком плохого настроения, но низкая самооценка не должна затягиваться. Старайтесь поддерживать уважение к себе:

- Никогда не ругайте себя и не думайте о себе плохо. Останавливайте себя каждый раз, когда у вас появляются негативные мысли о самом себе. Каждый раз, когда вы недовольны собой, своими способностями, внешностью, ВИЧ-статусом — чем угодно, останавливайте эти мысли и постарайтесь вспомнить о том, что у вас получилось. Скажите сами себе, что вы хороший и успешный человек. Слова часто становятся реальностью.
- Больше общайтесь с людьми, которые готовы поддержать вас. Старайтесь знакомиться с уверенными в себе ВИЧ-положительными, а также с теми, кто нормально относится к ВИЧ. Если вы будете общаться только с теми, кто считает ВИЧ «наказанием за грехи» или «болезнью групп риска», ничего удивительного, если ваше отношение к себе будет неадекватным.

- Составьте список своих достижений, не обязательно глобальных и значимых. Это может быть получение аттестата зрелости, поступление в институт, отказ от вредной привычки, преодоление депрессии, умение готовить — все, что угодно. Вспоминайте про этот список и пополняйте его время от времени.

- Старайтесь помогать другим. Абсолютно точно известно, что те люди, которые многое делают для других, хорошо к себе относятся и имеют меньше психологических проблем. Поддержите другого человека с ВИЧ, которому, может быть, сейчас тяжелее, чем вам. Станьте добровольцем какой-нибудь благотворительной организации. Придумайте свой способ сделать этот мир хотя бы чуть-чуть лучше.

И главное, помните — наличие ВИЧ не делает вас хуже, но может стать стимулом для того, чтобы сделать свою жизнь и самих себя лучше.

Построение жизненных планов

Узнав о ВИЧ, человек часто чувствует, что теряет контроль над своей жизнью. Но человек не может жить без этого чувства контроля, и постепенно оно вернется и, возможно, станет еще сильнее, чем раньше.

С чувством потери контроля трудно справиться, так что лучше начать с небольших шагов. Попробуйте кон-

тролировать хотя бы какой-то аспект своей жизни. Например, начните лучше питаться для здоровья или пересмотрите свои планы на карьеру. Определите 2-3 вещи, которые вы хотели бы изменить, и составьте план по каждому изменению. Этот план поможет вам почувствовать, что ваша жизнь снова входит в норму.

Иногда людям с ВИЧ становится сложно планировать свою жизнь. Столкнувшись с возможностью болезни и смерти, люди часто начинают «жить сегодняшним днем», не планируя ничего дальше, чем на год. Хотя в этом есть и светлая сторона, но все-таки полноценная жизнь требует планов, и потеря навыков составлять такие планы может привести к необходимости учиться планировать заново.

Попытайтесь определить свои цели в жизни. Чего вы хотите добиться в области работы, семьи, увлечений, здоровья? Если вам сложно ответить на этот вопрос — закройте глаза и представьте, что прошло десять лет. Как выглядит ваш день в будущем, кто рядом с вами, чем вы занимаетесь? Постарайтесь это увидеть. Возьмите лист бумаги и запишите все свои

мечты и планы, даже самые безумные и невозможные. Затем прочтите список вновь и выберите себе 1-2 цели. Лучше всего начать с небольших, не очень сложных задач.

Планирование будущего — очень важный навык жизни с ВИЧ просто потому, что у вас есть будущее и вы можете выбирать себе практически любые цели. Если же вам кажется, что ВИЧ ставит крест на ваших планах — то, вероятно, вашей ближайшей целью должно стать получение новой информации о ВИЧ и поддержки.

Победить депрессию

По статистике, большинству людей с ВИЧ хотя бы раз пришлось пережить состояние клинической депрессии. В отношении самого слова «депрессия» существует ряд недоразумений. Часто люди говорят: «У меня депрессия», когда хотят отметить, что у них плохое настроение. Однако настоящая депрессия — это болезнь, пусть и очень распространенная, которая может случиться с каждым. Вы не обязательно будете переживать деп-

Я чувствовала, что схожу с ума после получения диагноза. Просто сидела дома, как в клетке, и даже на улицу не выходила. Чувствовала себя загнанной в угол. Все изменилось, когда я поговорила с подругой. Она сказала: «Подумай, с чем только люди сейчас не живут». Только после этого я постепенно стала приходить в себя.

рессию, однако наличие ВИЧ повышает эту вероятность.

Депрессия может развиваться как результат социальных проблем или физической болезни, но также может возникнуть и «на пустом месте», когда сам человек не может ответить на вопрос, почему ему так тоскливо и плохо. Как и у всякой болезни, у депрессии есть свои симптомы: подавленное настроение, апатия, неспособность сосредоточиться, бессонница, раннее просыпание или сонливость по утрам, неспособность расслабиться, потеря аппетита или обжорство, необоснованное чувство вины, регулярные мысли о смерти или самоубийстве. Если эти симптомы продолжают несколько недель каждый день, то, вероятно, человек переживает депрессию, хотя точно определить это может только специалист.

Какой бы мрачной ни казалась жизнь при депрессии — это не навсегда. У большинства людей депрессия проходит сама собой. Тем не менее, лучше не терпеть все эти симптомы, ведь есть много способов для борьбы с ними.

Для лечения депрессии существуют лекарственные препараты. Часто лекарства не нужны, но при тяжелой депрессии они действительно необходимы, особенно если существует риск самоубийства. Препараты для лечения депрессии (антидепрессанты) может назначить или отменить только специалист с медицинским

образованием — психиатр или врач-психотерапевт.

Среди ВИЧ-положительных существуют два противоположных отношения к антидепрессантам. Одни могут рассказывать про то, как они отказались от них из-за побочных эффектов, либо что они в принципе против того, чтобы решать психологические проблемы «таблетками». Другие рассказывают, что такие препараты им очень помогли. Так что следует ли прибегать к помощи лекарств — это решать только вам самим.

Антидепрессанты призваны нормализовать работу мозга и привести к исчезновению депрессии. Тем не менее, прежде чем эти изменения наступят или хотя бы станут заметны, должно пройти время, в течение которого существует высокий риск появления побочных эффектов. Так что лечить депрессию следует обдуманно, в противном случае вы рискуете быстро разочароваться в лечении.

Также депрессию можно лечить с помощью психотерапии — метода лечения, который сводится к разговору между специалистом, владеющим специальными техниками общения, и пациентом.

Не менее важное средство для борьбы с депрессией — самопомощь. Именно к ней прибегает большинство людей с ВИЧ в этом состоянии. Чтобы помочь себе пережить этот период с наименьшими потерями, есть несколько рекомендаций:

- **Щадите себя**

Депрессия поглощает ваши силы и снижает работоспособность. Не требуйте от себя слишком много. Вы вернетесь к обычному образу жизни, когда депрессия пройдет. Разбивайте большие дела на несколько маленьких этапов и делайте столько, сколько можете. Не ругайте себя, если не можете сделать больше.

- **Займитесь физкультурой**

Простая зарядка может стать прекрасным лекарством против депрессии. Полчаса гимнастики не менее трех раз в неделю — вполне достаточно. Вместо зарядки можно использовать длительные прогулки в ближайшем парке. Это поможет мозгу вырабатывать «естественные антидепрессанты».

- **Следуйте распорядку дня**

Напишите подходящий распорядок дня и строго его соблюдайте. Этот простой прием помогает значительно снизить переживания, связанные с депрессией. Вставайте в одно и то же время, принимайте пищу в определенные часы, ложитесь пораньше. Но не перегружайте свой распорядок, не пытайтесь «втиснуть в него все». Лучше включите в него развлечения, прогулки и общение с друзьями.

- **Не замыкайтесь в себе**

Многих из нас учили, что любое проявление чувств — признак слабости. Забудьте об этом. Именно те люди, которые все «держат в себе», чаще и дольше страдают от депрессии. Не оставайтесь в одиночестве, даже если вам этого хочется. Поговорите о своих переживаниях с кем-нибудь.

- **Запаситесь терпением**

Депрессия сразу, за одну ночь, не проходит. Не ждите быстрых чудес. Однако помните, что выздоровление от депрессии — это правило, а не исключение. И если у вас депрессия, то вы в любом случае на пути к избавлению от нее.

Поддержка

Если вы переживаете кризис, возможность поговорить с понимающим человеком — главное и самое надежное средство. Найдите человека, понимающего вас и достойного доверия. Объясните, что вы ждете от этого человека не советов и не оценки своих действий, но внимания и готовности вас выслушать. Часто проблема, рассказанная другому, видится совершенно в ином свете. В вашем

Когда я только узнал о ВИЧ, я был уверен, что скоро умру. Я ушел из института, я не планировал карьеру, я не заботился о жилье. С тех пор прошло более 10 лет, и у меня нет того, что есть у большинства моих ровесников. Только теперь я постепенно начал строить планы на более длительный срок.

окружении может быть несколько источников для такой эмоциональной поддержки.

Друзья, семья, партнер

Лучше всего довериться людям, с которыми вас уже связывают близкие отношения и которые хорошо вас знают. Вы можете поговорить с ними о своих проблемах, даже если они не знают о вашем ВИЧ-статусе. Хотя в этом случае вам трудно быть полностью откровенным. Помощь близких также может иметь свои ограничения, вплоть до того, что именно они могут быть причиной ваших проблем и переживаний. В этом случае надежную поддержку проще получить от посторонних людей.

Другие ВИЧ-положительные

Люди, живущие с ВИЧ, скорее смогут прояснить понимание вашей ситуации, ведь они, скорее всего, переживали то же самое. Также люди с ВИЧ могут стать ценным источником полезной информации и опыта, который у них уже есть. Кроме того, вы сами можете оказать большую поддержку другим ВИЧ-положительным именно по этой причине. Если у вас нет знакомых с ВИЧ, вы можете познакомиться с ними в СПИД-центре, или обществен-

ной организации, либо в Интернете. Однако лучшее место для общения с ВИЧ-положительными — это группы поддержки и взаимопомощи.

Группы поддержки или взаимопомощи

На таких группах у вас будет великолепный шанс узнать об опыте других людей с ВИЧ, обсудить свои чувства и ситуацию. Обычно в них действуют правила общения, которые гарантируют всем участникам принятие и возможность высказаться. Группы поддержки ведет специалист, обычно ВИЧ-отрицательный (например, психолог или социальный работник). На группе взаимопомощи присутствуют только ВИЧ-положительные, ведущим группы является кто-то из давних участников.

Вопреки распространенному мнению, на группах не собираются, чтобы «поплакаться в жилетку». Участники таких групп — это люди, которые твердо решили не сдаваться и искать решения своих проблем. Для этого требуется определенное мужество. Сейчас во многих регионах России существуют подобные группы, и стоит узнать, есть ли группа в вашем городе или области. Обычно они действуют на базе

Мне было сложно справиться с депрессией. Помогали пробежки по парку и то, что я начал ходить на форум ВИЧ-положительных в Интернете. К врачу обращаться так и не решился, боялся, что придется ложиться в больницу, да и не очень я доверяю всем этим лекарствам. Постепенно все наладилось, думаю, сейчас я уже готов к большинству неприятностей.

СПИД-центров или общественных организаций, которые работают в области СПИДа. Если же такой группы в вашем городе пока нет, то, возможно, когда-нибудь именно вы примете участие в ее создании.

Консультант или психотерапевт

Профессиональный консультант должен обладать навыками оказания эмоциональной поддержки, хотя его образование может быть различным. Если вы решили обратиться к психологу или психотерапевту, будьте готовы открыть специалисту свой ВИЧ-статус, иначе консультирование не будет иметь смысла. Сразу же выясните, как этот специалист относится к ВИЧ в целом и к вашему образу жизни. Задавайте вопросы. Если он внушает вам чувство вины или пытается навязать свое видение проблемы, сразу же откажитесь от подобных услуг.

Часто службы консультирования есть при общественных организациях и СПИД-центрах. Это может быть штатный психолог,

социальный работник, все чаще появляются службы, в которых консультационную помощь оказывают прошедшие специальное обучение ВИЧ-положительные добровольцы. Также консультацию можно получить на специализированном телефоне доверия по вопросам ВИЧ/СПИДа. Помните, что в идеале любой консультант должен иметь опыт общения с людьми с ВИЧ, непредвзято подходить к различным стилям жизни и уважать ваши желания, знания и опыт. Возможно, с первого раза вы попадете «не к тому» консультанту, однако не стоит из-за этого отказываться от других возможностей консультирования.

Несмотря на все эти рекомендации важно не забывать, что есть главный человек, который разрешит ваши проблемы, — это вы сами. То, что работает для одного человека, может оказаться бесполезным для вас и наоборот. Выясните, какие ресурсы у вас есть, и выберите то, что может оказаться эффективным именно для вас.

Я почти полгода собиралась прийти на группу — боялась, думая, что там за люди, не буду ли я там чувствовать себя отличной от других. Наконец, я все-таки решилась. Это изменило мою жизнь. Увидев там улыбающихся, открытых людей, которые спокойно говорили о ВИЧ, я решила, что во что бы то ни стало я хочу стать такой же. Там я нашла настоящих друзей, на которых я могу всегда положиться.

ЖИЗНЬ С ВИЧ

ОСТАВАТЬСЯ ЗДОРОВЫМ

14

Пока не существует кардинальных методов, которые позволили бы полностью избавить человека от ВИЧ-инфекции. Возможно, когда-нибудь такое лечение появится, ведь наука в области ВИЧ не стоит на месте, а постоянно развивается. Но уже сейчас вы можете сделать все возможное, чтобы оставаться здоровым и не дать вирусу контролировать состояние вашего организма. Для этого в вашем распоряжении есть: здоровый образ жизни, медикаментозное лечение и альтернативные методики оздоровления. При любом из этих подходов главное — это ваша решимость и ответственное отношение к своему здоровью.

Сколько можно прожить с ВИЧ

Пожалуй, это один из первых вопросов, который задает себе человек, получивший диагноз «ВИЧ-инфекция». И ответить на него можно только одной фразой: «Никто не знает». Иногда называются «сроки» жизни с ВИЧ (15, 10 и даже 5 лет), на самом деле эти данные не верны, они основаны на усредненной статистике, к тому же зачастую устаревшей. Продолжительность жизни конкретного человека с ВИЧ невозможно измерить, так как:

- Эпидемия СПИДа началась чуть более 25 лет назад. Есть люди, которые живут с ВИЧ все это время, и, очевидно, они проживут еще больше. Так что точно известно только, что с ВИЧ можно жить более 25 лет, но это не предел, а время существования эпидемии.
- Около девяти лет назад появились эффективные методы лечения, которые останавливают развитие ВИЧ-инфекции и обращают его вспять. Люди даже на стадии СПИДа с помощью современных препаратов возвращали здоровье и снова начинали жить обычной жизнью.
- Многие ученые работают над созда-

нием новых методов лечения ВИЧ-инфекции. Вполне возможно, что через несколько лет появятся новые, более совершенные и радикальные препараты, которые смогут избавлять человека от вируса или полностью его контролировать.

Даже если у человека есть ВИЧ, это не значит, что срок его жизни «отмечен». ВИЧ-инфекция — это серьезное и потенциально опасное для жизни хроническое заболевание, но с ним можно жить многие годы, и только от вас зависит, насколько полноценной и насыщенной будет ваша жизнь.

«Пофигист» или ипохондрик

Первое, что вы можете сделать для своего здоровья, — это критически оценить свое отношение к нему. Среди людей, живущих с ВИЧ, встречаются две крайности, которые могут причинить реальный вред вашему самочувствию.

Первая крайность — «пофигизм», то есть легкомысленное отношение к здоровью,

После получения диагноза я вышла из СПИД-центра и не возвращалась туда целых пять лет. Даже думать об этом не хотела, думала: «проживу, сколько проживу». В результате — попала в больницу с обострением герпеса и потом долго лечилась. А ведь можно было подумать о себе заранее.

игнорирование любых вопросов, связанных с врачами и лечением. Типичное поведение «пофигиста» — исчезнуть из поля зрения врачей сразу после получения положительного результата и в течение нескольких лет старательно «забывать» о самом наличии ВИЧ-инфекции. Главная опасность «пофигизма» в том, что в результате человек зачастую поступает к врачу уже с серьезными заболеваниями, и самое обидное, что он или она могли эти проблемы предотвратить. Основные причины «пофигизма» — принятие своего ВИЧ-статуса и желание забыть о нем.

Другая крайность — ипохондрия, повышенная озабоченность своим здоровьем и постоянный поиск признаков «ухудшения». Главный минус ипохондрии — постоянный стресс и переживания, человек считает любое недомогание проявлением ВИЧ и доказательством того, что ему становится хуже. Если вы склонны к ипохондрии — примите как данность, что ВИЧ не делает вас автоматически «больным». Вы можете чувствовать сильную усталость или простудиться так же, как и любой другой человек — это никак не связано с ВИЧ-инфекцией.

Отношения с врачом

Лечащие врачи СПИД-центров — это люди, от которых во многом зависит ваше здоровье. В России это единственные медицинские учреждения, которые могут заниматься лечением

ВИЧ-инфекции, так что от ваших регулярных визитов в СПИД-центр зависит ваше здоровье в целом.

Многочисленные исследования показывают, что отношения ВИЧ-положительного с его лечащим врачом влияют на здоровье и продолжительность жизни. К сожалению, эти отношения (как и любые другие) иногда складываются на редкость неудачно. В большинстве случаев проблемы в отношениях с врачом связаны с тем, что пациент и доктор попросту не понимают и не принимают друг друга. Иногда главная причина — нереалистичные ожидания, в том числе и со стороны пациента. Помните, большинство врачей, которые лечат ВИЧ-положительных, — люди, которых заботит судьба их пациентов, даже если они загружены работой, раздражены и у них не хватает на всех времени.

Так что не ждите от доктора чудес, но и не будьте пассивным «объектом» медицины. Несколько рекомендаций помогут вам получить максимум пользы от визитов к врачу:

- Просвещайтесь, изучайте все, что связано с ВИЧ-инфекцией и ее лечением. Так вы будете лучше понимать, о чем говорит врач.
- Заранее подготовьте список вопросов к врачу (лучше в письменной форме).
- Записывайте любые недомогания, симптомы, а также препараты, которые вы принимаете, чтобы не забыть обсудить их с врачом.

- Попросите близкого или друга сходить к врачу вместе с вами.
- Старайтесь отвечать на вопросы подробно и честно.
- Записывайте устные рекомендации врача.
- Если у вас возникнут вопросы, не стесняйтесь их задавать.

Важно помнить, что эффективность вашего лечения, это ответственность не только врача, но и в равной степени ваша. Так что лучше понять, что собой представляет подобное лечение. Прежде чем говорить о том, как лечить ВИЧ-инфекцию и как лучше сохранить свое здоровье, нужно разъяснить, что собой представляет вирус и как развивается это заболевание.

Что такое ВИЧ...

ВИЧ — это сокращение, означающее вирус иммунодефицита человека. Наличие ВИЧ в организме называется ВИЧ-инфекция. Этот вирус был открыт в 1983 году. Вирусы могут существовать только в организме, так как они размножаются внутри живых

клеток. ВИЧ проникает в разные клетки организма, но размножается он только в одном типе клеток — CD4, которые относятся к клеткам иммунной системы.

Часто люди путают понятия ВИЧ и СПИД, считая их синонимами, хотя это совсем не так. СПИД — синдром приобретенного иммунодефицита — это лишь одна из стадий ВИЧ-инфекции, до того, как она появится у человека с ВИЧ, может пройти много лет. Другими словами, у человека может быть ВИЧ, но не быть СПИДа.

Иммунная система защищает организм от различного рода инфекций (бактерий, вирусов, грибов), а также онкологических заболеваний. К иммунной системе относятся несколько видов клеток, которые действуют, как единая команда, в которой у каждой клетки своя роль. CD4 — это часть команды, которая отвечает за распознавание болезнетворных вирусов и микробов, чтобы их могли уничтожить другие клетки.

Когда ВИЧ проникает в CD4 и размножается в ней, это приводит к гибели клетки. Иммунная система быстро восстанавливает «потерю», но по

Мой инфекционист — это классная, добрая и симпатичная женщина, таких понимающих врачей, как она, я вообще в своей жизни никогда не встречал. Пока мне из врачей зла никто не желал, а многим из пациентов с ВИЧ лучше бы самим держать себя в руках и вести себя корректнее. Правда, в других городах я слышал истории о хамском отношении в СПИД-центрах.

мере того, как с течением лет вируса в крови становится все больше, число CD4 становится настолько маленьким, что организм не может его восстановить.

В результате работа всей иммунной системы нарушается, и организм оказывается уязвим перед инфекциями, которые в других случаях не причинили бы ему никакого вреда. Такие инфекции называются оппортунистами, что значит «воспользовавшиеся ситуацией». Наличие оппортунистических заболеваний и есть основание для постановки диагноза СПИД, хотя иногда этот диагноз ставят человеку и без них, в случае если его иммунная система сильно ослаблена из-за ВИЧ-инфекции.

Развитие ВИЧ-инфекции

Большинство людей, которым передан ВИЧ, даже не подозревали об этом до сдачи анализа. После передачи вируса начинается первая стадия: ВИЧ-инфекция — инкубационный период. Во время инкубационного периода организм начинает реагировать

на ВИЧ, сопротивляться ему. Иммунная система начинает вырабатывать антитела — специфические белки, которые блокируют вирус. К сожалению, полностью избавиться от ВИЧ-инфекции организм не в состоянии.

Именно эти антитела определяют анализ на ВИЧ, по результатам которого и ставится диагноз «ВИЧ-инфекция». Если у человека положительный результат анализа, говорится, что он стал ВИЧ-положительным. В медицинских изданиях часто употребляется слово «ВИЧ-инфицированный», но многие люди находят это слово обидным в повседневной жизни. Человека, у которого нет антител к вирусу, называются ВИЧ-отрицательным.

После образования антител наступает бессимптомная стадия ВИЧ-инфекции. Как следует из названия, человек на этой стадии чувствует себя нормально, никаких заболеваний, связанных с ВИЧ, у него не наблюдается. Именно поэтому неправильно называть людей с ВИЧ «больными» или «больными СПИДом». У человека может быть ВИЧ, и при этом он может чувствовать себя абсолютно здоровым. Правда, и на бессимптомной

Я люблю читать о том, как вирус размножается, как он проникает в клетку. Это звучит странно, и я понимаю, что это очень скучные медицинские сведения, но мне они помогают почувствовать, что я могу контролировать инфекцию. ВИЧ становится чем-то понятным, а не таинственным и загадочным монстром, который мне угрожает.

стадии иммунная система может быть немного подавлена по сравнению с нормой, и могут наблюдаться несерьезные проявления ВИЧ-инфекции, например, увеличение лимфоузлов (лимфаденопатия).

Без лечения бессимптомная стадия ВИЧ-инфекции может продлиться много лет, затем у большинства людей с ВИЧ начинается стадия вторичных заболеваний, или собственно стадия СПИДа. На этой стадии у человека могут появиться некоторые специфические инфекции и онкологические заболевания, связанные с тем, что иммунная система не может с ними справиться.

В среднем без лечения бессимптомная стадия продолжается около 10 лет, хотя она также может длиться 12, 15 и более лет. У некоторых людей, так называемых нонпрогрессоров, стадия СПИДа не наступает в течение 20-ти и более лет, а ВИЧ-инфекция практически не прогрессирует. В редких случаях стадия СПИДа может наступить через 1-2 года.

Современная антиретровирусная терапия позволяет предотвратить стадию СПИДа или даже позволить человеку снова вернуться на бессим-

птомную стадию. К сожалению, лекарства, которое бы полностью избавляло от ВИЧ, пока не существует.

Анализируй это

Если ваше здоровье в норме и ВИЧ не влияет на ваше самочувствие, вы можете не принимать никакого лечения и не нуждаться в нем, но есть одна необходимая для каждого ВИЧ-положительного процедура — сдача анализов. Это нужно для того, чтобы понимать, в каком состоянии находится ваша иммунная система и не нуждаетесь ли вы в лечении. Обычно каждый человек с ВИЧ сдает анализы раз в 3-6 месяцев. При проблемах со здоровьем врач может назначить повторные анализы через более короткий срок.

При ВИЧ-инфекции человеку назначаются разные анализы, например, на другие инфекции и биохимию крови. Но есть два «самых важных» анализа: иммунный статус (иммунограмма) и вирусная нагрузка.

Иммунный статус

ВИЧ приводит к медленному уменьшению количества клеток CD4, которые он разру-

После того, как в СПИД-центре мне сообщили диагноз, я думал, что умру примерно через год. Целый год ждал смерти, но ничего особенного, конечно, не случилось. Теперь я живу с ВИЧ уже целых 8 лет и чувствую себя совершенно нормально. Конечно, скоро мне может понадобиться терапия, а может быть, если я буду лучше питаться и следить за собой, я могу отложить начало приема таблеток.

шает. Иммунный статус определяет уровень этих клеток в крови. Также этим анализом определяется количество других клеток иммунной системы, но они не имеют такого принципиального значения в отношении ВИЧ-инфекции.

Количество CD4 измеряют в числе клеток на миллилитр крови (клеток/мл). Это называется абсолютный иммунный статус. В норме у здорового взрослого человека иммунный статус 500-1500 клеток/мл. Под действием неблагоприятных факторов, в том числе ВИЧ-инфекции, иммунный статус снижается. Если количество CD4 200-500 клеток/мл — то это говорит о сниженной работе иммунной системы.

При иммунном статусе ниже 200 клеток/мл у человека могут развиваться тяжелые и опасные оппортунистические инфекции. Поэтому если у человека иммунный статус ниже 350 клеток/мл или быстро снижается, ему, скорее всего, понадобится антиретровирусная терапия, которая не допустит, чтобы его иммунный статус стал ниже 200 клеток/мл.

Количество CD4 может меняться не только само по себе, но и вместе с общим количеством других клеток иммунной системы. Поэтому важно измерять не только абсолютный иммунный статус, но и процентный — количество CD4 относительно общего количество лимфоцитов в процентах. Этот показатель даже более точный, так как из-за ВИЧ-инфекции снижается только количество CD4, а уровень других клеток остается прежним или даже повышается. В норме у человека процентное число CD4 — 20-40%.

Важно помнить, что иммунный статус у человека постоянно меняется. Абсолютное количество CD4 может понижаться из-за стресса, переутомления, заболеваний, менструаций, беременности или смены времен года. При этом в дальнейшем иммунный статус опять повышается. Поэтому если ваш иммунный статус ниже, чем раньше, не стоит паниковать. Вполне возможно, что это временные изменения, никак не связанные с ВИЧ. Врач смотрит на то, как изменяется иммунный статус с течением времени: только в динамике можно определить, влияет ли на него ВИЧ-инфекция. Так что лучше всего сдавать иммунный статус регулярно, а если вы недавно болели или у вас была какая-то инфекция, сдачу крови на иммунный статус лучше отложить.

Вирусная нагрузка

Помимо анализа на иммунный статус важную роль в жизни с ВИЧ играет вирусная нагрузка. Этот анализ определяет количество вирусных частиц в крови (копий вируса) и измеряется в количестве копий/мл. Чем больше копий вируса в крови, тем в большее количество клеток CD4 проникает вирус, и тем быстрее будет снижаться иммунный статус.

У тестов на вирусную нагрузку есть «нижний порог», то есть количество вируса в крови, которое тест-система не может «увидеть». Если количество вируса в крови ниже определяемого тест-системой уровня, то такая вирусная нагрузка называется неопределяемой. Это не означает, что вируса в крови нет совсем,

просто его очень мало. Обычно неопределяемой является вирусная нагрузка ниже 400-500 копий/мл.

Вирусная нагрузка от неопределяемой до 10000 копий/мл является небольшой, от 10000 до 50000 копий/мл — средней, от 50000 до 100000 копий/мл — высокой, и от 100000 и выше — очень высокой. Важно помнить, что результаты вирусной нагрузки, как и у иммунного статуса, могут меняться в зависимости от посторонних факторов. Так что если вирусная нагрузка увеличилась с 5000 до 15000 копий/мл — это не должно быть поводом для беспокойства. О прогрессировании ВИЧ-инфекции говорит только постоянный рост вирусной нагрузки либо резкое повышение вирусной нагрузки более чем в три раза.

В результате вакцинации или заболевания вирусная нагрузка может повыситься, а затем снизиться вновь. Поэтому рекомендуется сдавать вирусную нагрузку, только если вы здоровы, чтобы не получить завышенный результат.

Связь между иммунным статусом и вирусной нагрузкой можно изобразить в виде поезда. Иммунный статус — это расстояние, которое остается до пункта назначения (стадии СПИДа), а

вирусная нагрузка — это скорость, с которой движется поезд. Другими словами, иммунный статус показывает, каково состояние организма, а вирусная нагрузка — может ли это состояние ухудшиться в ближайшее время.

Антиретровирусная терапия

Существует единственный метод лечения, который может остановить развитие ВИЧ-инфекции и предотвратить стадию СПИДа, — это антиретровирусная терапия, ее также называют высокоактивной антиретровирусной терапией (ВААРТ). Данная терапия состоит из нескольких препаратов, которые принимаются ежедневно. Эти препараты действуют на вирус, блокируя вещества, которые нужны ему для размножения. Если ВААРТ действует эффективно, ее принимают постоянно, без перерывов.

Сейчас в России доступны антиретровирусные препараты трех классов: нуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы (НИОТ), нунуклеозидные ингибиторы обратной транскриптазы (ННИОТ) и ингибиторы протеазы

Я долгое время откладывал сдачу анализов до последнего. То времени нет, то еще что-то. А может быть, просто боялся, что результаты будут «плохие» и нужно будет что-то с этим делать. Сейчас стараюсь сдавать анализы регулярно, говорить с врачом. Это дает мне чувство, что я контролирую ситуацию.

(ИП). Все эти препараты выпускаются в виде таблеток или капсул. Препараты новых классов: ингибиторы слияния и ингибиторы интегразы — сейчас находятся на стадии разработки и пока недоступны.

Обычно для лечения ВИЧ-инфекции назначают 3 препарата из 2-х разных классов. Эти препараты достаточно эффективны, только если их принимать в комбинации друг с другом, это также не дает вирусу «привыкнуть» к лекарствам, то есть стать резистентным.

Современная ВААРТ не может уничтожить ВИЧ в организме полностью, но она сохраняет людям с ВИЧ жизнь и здоровье, не давая вирусу вредить иммунной системе. При приеме антиретровирусной терапии вирусная нагрузка становится неопределяемой и остается такой, пока человек принимает ВААРТ. При этом ВИЧ-инфекция оказывается «обезвреженной» и иммунный статус перестает снижаться.

К сожалению, если человек прекращает принимать терапию, вирусная нагрузка снова начинает повышаться через какое-то время. Поэтому ВААРТ предназначена для того, чтобы принимать ее постоянно — в течение многих лет, однако это не значит, что ее прием уже невозможно прекратить. Если терапия эффективна, ее лучше продолжать принимать без перерывов.

Даже если начать принимать терапию при очень маленьком количестве CD4, иммунная система может восстановиться и иммунный статус мо-

жет стать в пределах нормы. Однако если вирусная нагрузка снижается очень быстро, иммунный статус поднимается медленно, а у некоторых людей он остается на низком уровне даже при приеме терапии. Поэтому важно начать принимать ВААРТ вовремя, до того, как иммунный статус снизится до опасного уровня.

Однако и слишком рано принимать терапию не имеет смысла, тем более что существует риск побочных эффектов и устойчивости вируса к лекарствам. Обычно ВААРТ назначают, если иммунный статус от 350 клеток/мл и ниже и одновременно вирусная нагрузка выше 60000 копий/мл. Могут быть и другие показания для начала терапии: слишком быстрое снижение иммунного статуса, вирусная нагрузка выше 100000 копий/мл, оппортунистические инфекции. В любом случае, врач принимает решение о начале терапии, основываясь на разных индивидуальных факторах.

При назначении ВААРТ очень важно вовремя принимать препараты, не пропуская. В противном случае уровень препаратов в крови может стать ниже оптимального, вирус снова начнет размножаться, и выживут только те разновидности вируса, которые резистентны (устойчивы) к препаратам, и терапия перестанет действовать.

Если у человека возникла резистентность к лекарствам, необходима смена препаратов на те, которые он еще не принимал. При этом резистен-

тность может развиваться не только к одному препарату, но и к другим препаратам из этого класса. Изменить режим терапии при резистентности пока можно лишь 1-2 раза, в дальнейшем вирус может стать резистентным к большинству препаратов, и лечение станет почти невозможным.

Именно поэтому соблюдение режима ВААРТ очень важно. Считается, что нужно принимать не меньше 95% доз препаратов вовремя. Однако в реальной жизни многие люди забывают вовремя принять лекарство.

Даже если вы еще не принимаете терапию, вы можете проверить, не возникнут ли у вас проблемы с режимом лечения. Попробуйте пару недель принимать леденцы или витаминки в определенное время, например, утром и вечером через 12 часов (самый простой режим терапии). Обратите внимание, что вам может помешать. Если вы пропускаете прием «лекарств», постарайтесь определить, что вам помогает не забыть о них. Помощь друга или члена семьи? Будильник? Запись в ежедневник? Лучше узнать о возможных трудностях заранее, чтобы предотвратить их в будущем.

Другой проблемой могут стать побоч-

ные эффекты препаратов. Следует отметить, что у многих людей не возникает вообще никаких побочных эффектов. В большинстве случаев нежелательные действия продолжают-ся только в первые недели приема препаратов, пока организм не адаптировался к лекарствам. Иногда побочные эффекты не проходят, в редких случаях при приеме ВААРТ они могут быть опасными. В таких ситуациях можно поговорить с врачом о замене препарата, ставшего причиной побочного эффекта.

Антиретровирусные препараты относятся к жизненно необходимым. Это значит, что государство должно предоставлять их бесплатно, по медицинским показаниям. К сожалению, несмотря на это ВААРТ пока не доступна во всех регионах России, а для самостоятельного приобретения препараты очень дороги. Вы можете узнать в своем СПИД-центре, доступно ли антиретровирусное лечение в вашем городе или области. Если нет — не паникуйте, возможно, к тому моменту, когда вам понадобится терапия, ситуация изменится. Если же у вас сейчас есть показания для терапии, возможны следующие варианты:

Один раз мне пришел иммунный статус — 200 клеток. Я расписывалась, а следующий иммунный статус был уже 800 клеток! Оказалось, что он у меня всегда низкий, если сдавать во время месячных. Теперь я уже не переживаю раньше времени, особенно если анализ на вирусную нагрузку нормальный.

- Обращение в местную администрацию с требованием выделить средства на жизненно необходимое лечение.
- Участие в клинических испытаниях антиретровирусных препаратов (они могут быть зарегистрированы в других странах, но пока не одобрены в России).
- Поиск нужных препаратов у ВИЧ-положительных из других регионов, у которых могут быть «излишки».
- Правильное питание, витаминные и минеральные добавки могут замедлить снижение иммунного статуса.
- Большинство оппортунистических инфекций поддаются профилактике и лечению. Поговорите с врачом о профилактических мерах и приеме препаратов для этой цели.

Многие люди боятся начала приема терапии, считая, что это говорит о приближении стадии СПИДа, либо переживают, что теперь им каждый день придется принимать лекарства. Однако важно помнить, что для многих людей терапия стала привычной частью их жизни. ВААРТ — это не проклятие, это ваше оружие против вируса, которое позволяет контролировать ВИЧ-инфекцию, сохраняя здоровье и привычный образ жизни.

Борьба с оппортунистами

Сам по себе ВИЧ не вызывает болезнь или смерть, опасность представляют оппортунистические заболевания, которые развиваются на

фоне ВИЧ-инфекции. Эти заболевания вызываются инфекциями, которые безвредны или почти безвредны при нормальном иммунитете, но при развитии иммунодефицита могут привести к серьезным проблемам. Их также называют ВИЧ-ассоциированными заболеваниями. Вопреки распространенному мнению, простуда или грипп не более опасны для ВИЧ-положительных людей, чем для всех остальных. Далеко не все инфекции относятся к оппортунистическим, их всего несколько. Вот некоторые из них, которые часто встречаются у ВИЧ-положительных:

Кандидоз (молочница)

Грибковая инфекция, которая поражает влагалище, рот, в редких случаях горло и пищевод. Часто встречается и у ВИЧ-отрицательных людей, но ВИЧ-положительные подвержены ей гораздо больше. Тяжелые случаи кандидоза бывают у людей с иммунным статусом ниже 200 клеток/мл. Лечится с помощью специальных противогрибковых препаратов.

Цитомегаловирус (ЦМВ)

Неизлечимая вирусная инфекция, широко распространенная среди населения. При нормальном иммунитете обычно не вызывает никаких симптомов, но при иммунном статусе ниже 50 клеток/мл может вызывать тяжелое заболевание глаз и даже слепоту. Поэтому при низком иммунном статусе могут понадобиться специальные препараты для лечения и профилактики этих проблем.

Вирусы простого герпеса

Вызывают оральные (простуда на губах) или генитальные язвочки. Существующие противогерпетические препараты снимают и предотвращают симптомы герпеса, хотя и не вылечивают его полностью. У людей с ВИЧ высыпания герпеса встречаются чаще и более сильны, чем у ВИЧ-отрицательных.

Пневмоцистная пневмония

Грибковая инфекция, вызывающая опасное и потенциально смертельное воспаление легких при сильно ослабленном иммунитете. Защититься от самого грибка невозможно, так как он находится в воздухе. Обычно пневмоцистная пневмония развивается только у людей с иммунным статусом ниже 200 клеток/мл. Однако пневмоцистная пневмония поддается лечению и профилактике с помощью различных антибиотиков, например, котримоксазола (Бисептол).

Туберкулез

Опасная бактериальная инфекция, обычно поражающая легкие. Заболеть туберкулезом может любой человек, однако для людей с ВИЧ риск передачи туберкулеза и его перехода в активную (открытую) форму гораздо выше. Именно поэтому для ВИЧ-положительных очень важна профилактика, своевременная диагностика и лечение туберкулеза.

При ВИЧ-инфекции важно избегать инфекций, которые могут быть опасны при ослабленном иммунитете. Однако и жить «под колпаком» тоже не нужно. Несколько элементарных рекомендаций могут помочь вам избежать неприятностей:

- Поговорите с врачом о вакцинации против различных инфекций. ВИЧ-положительным не рекомендуются «живые вакцины», в остальных случаях они не противопоказаны.
- Не ешьте сырую рыбу и яйца, непрожаренное мясо или птицу, в них могут быть опасные бактерии. Сырые и готовые к употреблению продукты нужно хранить отдельно и резать на разных разделочных досках. Не храните продукты слишком долго, не доедайте то, что «вот-вот испортится». Всегда тщательно мойте фрукты и овощи, и, конечно же, руки.
- Собак и, особенно, кошек лучше кормить специальным кормом, а не сырым мясом, и не пропускать регулярных визитов к ветеринару. Кошек лучше делать полностью домашними и не выпускать на улицу. Если у вас дома живет кошка, меняйте ее лоток только в перчатках. При иммунном статусе ниже 200 клеток/мл лучше, если это сделает кто-то другой.

Я пью терапию уже несколько месяцев. Откладывал все, потому что боялся побочных эффектов. В результате иммунный статус стал ниже 100 клеток. Теперь он поднимается, хотя и очень медленно. А побочных эффектов не было и нет. Только иногда пропускаю прием, не знаю, что с этим делать.

- ВИЧ-положительным женщинам важно регулярно (примерно раз в 6 месяцев) проходить гинекологическое обследование. Обязательно обращайтесь к врачу при нарушениях менструального цикла, ненормальных выделениях из влагалища или болях внизу живота. Желательно регулярно делать цитологическое обследование шейки матки, оно позволит предотвратить развитие онкологических заболеваний.
- При иммунном статусе ниже 100 клеток/мл лучше пить только бутылированную или хорошо прокипяченную воду для профилактики такой инфекции, как криптоспоридиоз.
- По возможности, следует избегать контакта с людьми с активной формой туберкулеза. Если у вас был подобный

риск — обратитесь к врачу, возможно, понадобится профилактический курс лечения, который предотвратит развитие туберкулеза.

И, наконец, не забывайте обращаться к врачу при серьезных и опасных симптомах, которые могут, в том числе, относиться к различным инфекциям: высокой температуре; крови в стуле; продолжительной диарее; сильной боли в груди или животе; непроходящей головной боли; затрудненном дыхании; ухудшении зрения; жжении и язвочках в ротовой полости. Эти симптомы могут не говорить о чем-то опасном, но зачем рисковать, если вам могут помочь от них избавиться?

Я не был готов к терапии, когда начал принимать ее впервые. Не мог соблюдать режим, постоянно пропускал, в результате появилась резистентность, и пришлось бросить. Я взял перерыв от лекарств, чтобы наладить свою жизнь. Теперь я принимаю другую комбинацию, она больше мне подходит, и мне помогает, что жена начала регулярно напоминать мне про препараты.

ЖИЗНЬ С ВИЧ

ОБРАЗ ЖИЗНИ И ВАШЕ ЗДОРОВЬЕ

27

До того как вам понадобится антиретровирусная терапия, может пройти несколько лет. Но уже сейчас вы можете сделать очень многое для того, чтобы сохранить свое здоровье, отложить начало лечения, либо сделать терапию более эффективной. Сразу нужно оговориться, что никаких кардинальных перемен в образе жизни вам не нужно. Тем не менее, при желании, вы можете повлиять на улучшение здоровья.

Правильное питание

Полноценное питание очень важно для людей, живущих с ВИЧ. Вам не нужно никаких специальных диет — достаточно обычного питания, содержащего все необходимое для жизни. Недоедание при ВИЧ может быть очень вредным, так что всевозможные голодания и низкокалорийные диеты ВИЧ-положительным не подходят. Разумеется, это не означает, что вам нужно объедаться сладостями и жирной пищей, речь идет о нормальном здоровом питании.

При ВИЧ-инфекции в рационе должно присутствовать как можно больше белков (мясо, птица, рыба, бобовые, орехи, молочные продукты), а также витаминов и минеральных веществ (особенно в овощах и фруктах). Так же, как и всем людям, вам нужны «источники энергии» — углеводы (злаки, рис, бананы, картофель) и жиры (масла, мясные продукты). Правда, чрезмерное употребление жиров может быть вредно для здоровья.

Вы можете начать принимать «мультивитамины», благо, существует большой выбор таких препаратов. Вы можете посоветоваться с врачом о том, какой поливитаминный препарат лучше принимать. Однако помните, что нельзя превышать указанную дозировку — это может быть опасно.

Физические упражнения

Физкультура и спорт помогут вам укрепить здоровье в целом и улучшить общее самочувствие. Помимо физического здоровья, регулярные упражнения помогают

справиться с депрессией и тревогами, повышают уверенность в себе, что важно для людей с ВИЧ. При приеме ВААРТ физические нагрузки снижают риск побочных эффектов и помогают сделать препараты наиболее эффективными.

Для здоровья полезны как аэробные упражнения (гимнастика, бег, велосипед, плавание), так и силовые (занятия в тренажерном зале). Первые улучшают обмен веществ, нормализуют работу нервной и других систем организма. Вторые помогают предотвратить синдром потери веса, который встречается при прогрессировании ВИЧ-инфекции.

Важно помнить, что физические нагрузки, как и многое другое в жизни, хороши в меру. Чрезмерные упражнения могут быть вредны для иммунной системы. Так что после занятий вы должны чувствовать прилив сил, а не усталость и подавленность. В противном случае вам нужно снизить интенсивность упражнений.

Вредные привычки

Такие привычки, как употребление алкоголя и курение, часто волнуют людей, живущих с ВИЧ. Однако в большинстве случаев причин для беспокойства нет. Курение очень вредно для здоровья, но на ВИЧ оно никак не влияет. Если же вы все равно решите бросить курить — проконсультируйтесь со специалистом, поддержка других людей или заместительная терапия помогут вам отказаться от курения без лишнего стресса.

Алкоголь в умеренных дозах не принесет никакого вреда, так что не бойтесь выпить

с друзьями на вечеринке. Однако это не относится к людям с хроническими гепатитами С или В. Чрезмерное употребление алкоголя и алкоголизм может очень плохо отразиться на здоровье. Также это может помешать приему препаратов по расписанию. Если вы потеряли контроль над употреблением алкоголя — лучше обратиться за помощью к квалифицированному специалисту или на группу Анонимных Алкоголиков.

Безопасный секс

Предохранение во время секса гораздо важнее для ВИЧ-положительных, чем можно было бы подумать. Многие инфекции, передаваемые половым путем (ИППП), опаснее для людей с ВИЧ, так как могут хуже поддаваться лечению или способствовать размножению вируса. Например, при снижении иммунного статуса выше риск передачи и быстрого развития сифилиса. Некоторые оппортунистические инфекции, такие как цитомегаловирус, также могут передаваться при половых контактах.

Регулярное использование презервативов особенно важно для принимающих партнеров в сексе, так как это снижает риск передачи вируса папилломы человека (ВПЧ). Некоторые виды этого вируса

повышают риск рака развития шейки матки или прямой кишки.

Более того, даже при сексе между двумя ВИЧ-положительными может существовать риск передачи ВИЧ. Есть вероятность реинфекции — заражения новым, более агрессивным подвидом вируса. Предполагается, что из-за реинфекции заболевание может начать развиваться быстрее.

Употребление наркотиков

Прием нелегальных веществ может причинить различный вред организму, однако влияние нелегальных веществ на развитие ВИЧ до конца не выяснено. У людей, употребляющих инъекционные наркотики, например, героин или амфетамины, ВИЧ-инфекция в среднем развивается быстрее. Такой наркотик, как кокаин, способствует более быстрому размножению вируса. Были зафиксированы смертельные случаи из-за одновременного употребления экстази и антиретровирусных препаратов.

Если вы употребляете наркотики, помните, что инъекционное употребление нестерильными инструментами может привести к повторной передаче ВИЧ и других инфекций, опасных для здоровья. Для профилактики реинфекции необходимо пользоваться новым стерильным шприцем и не делить шприцем заборов из общей посуды.

Я очень долго старалась есть все подряд, чтобы «укрепить иммунитет». В результате только безумно поправилась. Теперь я об этом просто не думаю. Ем как обычно, только принимаю «витаминки», когда не забываю, ну и стараюсь больше фруктов покупать. Недавно купила соковыжималку – свежий сок ничто не заменит.

Однако люди, зависимые от наркотиков, могут прекратить их употребление. Кто-то делает это самостоятельно, кто-то с помощью различных методов лечения и реабилитации. Важно помнить, что в области лечения наркозависимости достаточно много шарлатанства, и не стоит слишком доверяться броской рекламе, обещающей моментальное «исцеление». К программам лечения наркозависимости относятся: группы 12 шагов (Анонимные Наркоманы), детоксикация, различные методы психотерапии. Вы можете выбрать тот путь, который лучше всего подходит именно вам, либо сочетать все эти подходы.

ВИЧ и гепатиты

Вирусные гепатиты часто встречаются у ВИЧ-положительных из-за похожих путей передачи. Поскольку коинфекция (сочетание) этих двух инфекций является очень серьезным сочетанием, гепатиты следует рассмотреть отдельно. Гепатит — это любое воспаление печени, которое может быть острым или хроническим. Вирусные гепатиты вызываются вирусами, разрушающими клетки печени.

Гепатит А

Самый «безобидный» из вирусных гепатитов. Он никогда не переходит в хроническую форму. Человек может просто переболеть им, после чего у него появляется пожизненный иммунитет. Передается

он бытовым путем через немытые руки, фрукты и овощи. Если вы никогда не болели гепатитом А, вы можете сделать против него прививку.

Гепатит В

Гораздо более опасен. Передается он так же, как и ВИЧ, при незащищенных сексуальных контактах и нестерильных инъекциях. Для его профилактики важно заниматься безопасным сексом и не делать инъекций чужим инструментарием. По счастью, против него также можно сделать прививку, и вы можете поговорить об этом с врачом.

У большинства людей вирус гепатита В полностью исчезает после острой стадии, у других он становится хроническим, то есть пожизненным. Хронический гепатит В может с годами привести к развитию цирроза или рака печени. Для лечения гепатита В применяют препарат ламивудин. Это антиретровирусный препарат, которым также лечат ВИЧ-инфекцию. Поэтому, когда людям с ВИЧ и гепатитом В назначают антиретровирусную терапию, в нее также стараются включить этот или похожий препарат. Также возможно лечение альфа-интерфероном.

Гепатит В никак не влияет на скорость развития ВИЧ-инфекции. Однако он может привести к серьезным заболеваниям печени, поэтому важно уделять внимание лечению обеих инфекций. Также и люди с гепатитом В могут заразиться другим видом гепатита — D, который встречается только в сочетании с гепатитом В.

Гепатит С

Этот вид гепатита широко распространен среди ВИЧ-положительных, употреблявших инъекционные наркотики. В большинстве случаев он переходит в хроническую форму и остается пожизненно, если не проводится специального лечения. Этот вид гепатита легко передается через кровь, однако при сексуальных контактах риск его передачи либо крайне мал, либо вообще отсутствует. Прививки против гепатита С не существует.

Хронический гепатит С может привести к развитию цирроза или рака печени, хотя до этого момента и может пройти много лет. По счастью, как и гепатит В, эта инфекция никак не влияет на развитие ВИЧ. Тем не менее, сам гепатит С может быстрее развиваться у ВИЧ-положительных. Лечение гепатита С состоит из интерферона либо пегилированного интерферона в сочетании с препаратом рибавирин. Длится курс лечения 24-48 недель, уже на 12 неделе можно прогнозировать, насколько он будет успешным. Примерно у 40% людей подобный курс приводит к полному излечению от гепатита С, хотя вероятность этого зависит от генотипа вируса и других факторов. Если же полного исчезновения гепатита не происходит, лечение

позволяет снизить вирусную нагрузку гепатита С и улучшить работу печени.

К сожалению, такое лечение дорого, не всегда доступно и может иметь труднопереносимые побочные эффекты (мышечные и головные боли, повышение температуры, депрессию). По этой причине начинать лечение гепатита С нужно обдуманно и сознательно.

Забота о здоровье печени

Поддерживать хорошее состояние печени важно для людей с любыми видами гепатита. Алкоголь разрушительно влияет на работу печени, поэтому людям с хроническим гепатитом В или С лучше вообще не пить, либо пить как можно меньше. Злоупотребление алкоголем повышает риск развития цирроза во много раз. Такие наркотики, как героин, кокаин и экстази, также негативно влияют на печень. Чрезмерное курение также связано с развитием цирроза, хотя и в гораздо меньшей степени, чем алкоголь.

Некоторые люди начинают использовать пищевые добавки или травы для того, чтобы улучшить работу печени при вирусном гепатите. Однако важно проконсультироваться по этому поводу с врачом, который сможет подобрать вам такие препараты.

После диагноза я начал пить почти каждый день. В основном пиво — просто чтобы немного расслабиться. Я и не заметил, как это стало реальной проблемой. Только потом понял, что уже не могу без этого, хотя мне и раньше многие говорили, что я слишком много пью. Решил бросить — чтобы не издеваться больше над печенью, у меня и так гепатит.

«За» и «против» альтернативной медицины

До сих пор речь шла только об «официальной» медицине при лечении ВИЧ-инфекции. Многим людям вполне хватает и ее, другие же ищут «альтернативные» методы лечения. К ним относятся йога, акупунктура (иглоукалывание), массаж, гомеопатия, траволечение, ароматерапия и многие другие.

Важно помнить, что альтернативные методы не могут заменить «классическое» лечение. В отличие от противовирусной терапии, они не влияют на вирус, а могут лишь улучшить общее самочувствие, так что не следует связывать с ними излишних надежд.

Тем не менее, и альтернативные методы оздоровления могут быть полезны людям с ВИЧ. Многие из них снижают стресс и уменьшают побочные эффекты лекарств. Люди часто прибегают к таким методам, не имея никаких проблем со здоровьем. Для них это способ почувствовать, что они продолжают контролировать свой организм и могут влиять на не-

го. Однако важно соблюдать меры предосторожности, чтобы альтернативные методы лечения приносили пользу, а не вред:

- Это не замена антиретровирусным препаратам и другому лечению. Если специалист, предоставляющий лечение, настаивает на отмене препаратов — доверять ему не стоит.
- При ВИЧ нельзя «стимулировать иммунную систему». Даже травы, такие как эхинацея, могут быть сильными иммуностимуляторами, опасными для вашего здоровья.
- Альтернативные методы не являются «безопасными». У них могут быть противопоказания, побочные эффекты и несовместимость с другими лекарствами. Информировуйте своего врача обо всех препаратах, которые вы принимаете, и других методах оздоровления.
- Не доверяйте первым встречным. Даже альтернативными методами оздоровления должен заниматься человек с высоким медицинским образованием. Внимательно расспрашивайте специалиста о его подготовке, опыте. Проверьте его знания в области ВИЧ-инфекции, если он знает меньше вас — вам такой специалист не помощник.

Сначала я панически боялась, что моему партнеру может передаться ВИЧ. А потом у меня появились кондиломы, которые были у ВИЧ-отрицательного человека, с которым я встречалась. Только после этого я задумалась о том, что я тоже могу рисковать. Начала искать информацию о разных инфекциях, которые могут передаваться при сексе. Не хочу себе лишних проблем со здоровьем.

Если вы решите прибегнуть к альтернативным методам — не питайте чрезмерных надежд, ставьте реалистичные цели и осторожно выбирайте специалиста. Многие врачи СПИД-центров достаточно благосклонно относятся к альтернативным методам оздоровления. Если вы планируете обратиться к альтернативной медицине — поговорите об этом с лечащим врачом. В целом же классическая и нетрадиционная медицина могут прекрасно ужиться вместе, дополняя друг друга и делая вашу жизнь более полной и здоровой.

Осторожно, шарлатаны!

Важной проблемой в области ВИЧ-инфекции являются так называемые шарлатаны. Это люди, которые играют на надеждах и страхах людей, обычно требуя за это большие деньги. По некоторым признакам можно вычислить шарлатана:

- Гарантии «полного исцеления» от ВИЧ-инфекции. К сожалению, пока никому не удалось полностью избавиться от

вируса. Шарлатаны просто врут, утверждая, что смогли кого-то вылечить от ВИЧ.

- Шарлатанские методики не одобрены Министерством здравоохранения, их применение часто противозаконно. Помните, что всевозможные «патенты» не дают права на применение метода лечения.
- Шарлатаны рассказывают про козни государства или фармацевтических компаний, чтобы объяснить, почему их метод не зарегистрирован официально. На самом деле это просто увертки.
- «Реальные истории» людей, которым помог их метод. Шарлатаны часто выдумывают их, чтобы произвести впечатление на клиентов, иногда они даже выдают себя за «излечившихся».
- Шарлатанские методики часто являются универсальными. Тем же способом предлагают лечить рак, вирусные гепатиты, псориаз и даже наркоманию. Единственная общая черта таких заболеваний — неизлечимость или трудности в лечении.

К сожалению, о шарлатанских методах «лечения СПИДа» часто говорят в СМИ, например, в газетах или телевидении. Не становитесь жертвами дешевых сенсаций, такие «лекарства» в лучшем случае бесполезны, в худшем — опасны для здоровья и даже жизни.

Мне было тяжело лечить гепатит С. Регулярные инъекции, были тяжелые побочные эффекты. Но, слава Богу, мне это помогло, вирус в крови больше не определяется. На некоторых моих друзей лечение не подействовало. Но в любом случае, важно заботиться о печени – не пить, не перегружать ее.

Как сделать здоровье целью

По определению Всемирной организации здравоохранения, здоровье — это не просто отсутствие болезней, но полное благополучие в физическом, социальном и психологическом плане. Как личность вы уникальны и неповторимы, и ВИЧ также может оказать уникальное влияние на вашу жизнь. Так что если вы хотите сохранить здоровье — подойдите к этому вопросу творчески и индивидуально. Попробуйте поставить себе реалистичные цели по улучшению здоровья, при этом учтите несколько советов:

- Примите твердое решение сделать заботу о здоровье своей целью и возьмите на себя ответственность за свое самочувствие.
- Лучше не ставить одновременно больше одной, максимум двух целей. Вы-

берите ту область, которая наиболее проблематична для вас: например, полное отсутствие физических упражнений или злоупотребление алкоголем.

- Обеспечьте себя поддержкой других. Например, попросите близкого человека напоминать о приеме лекарств или начните заниматься спортом вместе с другом.
- Хвалите себя и делайте себе «подарки», когда вам удастся что-то сделать для своего здоровья. Например, наградите себя походом на концерт или в клуб за 2 недели без курения.

И главное — ВИЧ не должен заставить вас перестроить свою жизнь, сохраняйте свои приоритеты и привычки там, где это возможно. Но ВИЧ и не делает вас беспомощной жертвой. Ваше здоровье зависит от вас, пусть и не на 100%, но вы всегда можете найти способ уменьшить влияние вируса на самочувствие.

Я люблю пользоваться «альтернативными» методами. Мне они кажутся более натуральными и естественными. Хотя я и принимаю терапию, но я также стараюсь использовать что-то еще — витамины, мед, массаж. Мне кажется, это помогает.

ЖИЗНЬ С ВИЧ

ДЕЛА СЕМЕЙНЫЕ

35

ВИЧ влияет не только на ваше самочувствие, отношение к себе и здоровью. Жизнь с ВИЧ может заставить пересмотреть свои отношения с окружающими. Кому рассказать о своем ВИЧ-статусе? Как планировать свою личную жизнь, создание семьи, рождение ребенка? Возможно, на эти вопросы и нет однозначного ответа, но в этой главе мы попытаемся рассмотреть, как ВИЧ может повлиять на отношения с близкими.

Говорить или не говорить

Возможно, первый вопрос, с которым сталкиваются все люди с ВИЧ, — рассказывать ли о своем ВИЧ-статусе, и если да, то кому, когда и как. Некоторые люди сохраняют ВИЧ-статус в тайне от всех, другие решают, что «им нечего скрывать», и говорят об этом всем окружающим. Большинство людей решаются сказать о ВИЧ только некоторым близким людям.

Я узнала, что у моего сына ВИЧ, когда он лег в больницу. Оказывается, он знал об этом уже шесть лет. Я была в шоке, я постоянно спрашивала себя: «Почему, почему он не сказал мне? Почему он скрывал это от меня так долго? Почему не дал возможности поддержать его?» Помните, что вы не «обязаны» сообщать о ВИЧ. Это ваш личный выбор, который вы делаете сознательно, не потому, что кто-то этого требует, а потому, что это вы так решили. Раскрытие своего ВИЧ-статуса может иметь как положительные, так и отрицательные стороны.

Плюсы:

- Не надо больше скрываться и хранить свою тайну.
- Можно откровенно обсуждать волнующие вопросы и получать поддержку.
- Отношения с близкими могут стать более теплыми и искренними, чем раньше.

Минусы:

- ВИЧ-статус может стать известен другим людям, от которых его хотелось бы скрыть.

- Существует риск дискриминации.
- Отношения могут прекратиться, испортиться либо стать более натянутыми.

Первый и главный совет: не торопитесь! Не принимайте это решение под влиянием эмоций или под чьим-то давлением. Вот некоторые вопросы, которые стоит обдумать перед тем, как рассказать кому-то о своем диагнозе:

- Проясните для себя, по какой причине именно этому человеку вы хотите открыть свой ВИЧ-статус. Для чего вы хотите это сделать?
- Представьте его/ее реакцию. Мысленно проиграйте наилучшие и наихудшие варианты.
- Подготовьтесь к этому разговору. Изучите информацию о ВИЧ-инфекции. Возьмите с собой печатные материалы о ВИЧ/СПИДе, чтобы дать их почитать тому, перед кем собираетесь открыться.
- Посоветуйтесь с кем-то из ВИЧ-положительных, кто уже открылся и готов поделиться опытом.
- Будьте готовы к негативной реакции и не принимайте ее на свой счет. Вы не отвечаете за то, какие страхи или предрассудки могут быть у вашего собеседника и как он/она воспримет ваши слова.

Как сказать? Прямо и откровенно. Не надо ходить вокруг, да около. Не бойтесь шока или бурного проявления чувств — это вполне естественно в

подобной ситуации, людям просто нужно время, чтобы справиться с этой новостью, так же, как и вам нужно было время для того, чтобы принять свой диагноз.

Конечно, лучше не сообщать о ВИЧ во время семейного скандала, переживания чьей-то смерти, болезни или других проблем. И естественно, посторонние люди, алкоголь или наркотики не лучшее сопровождение для подобного момента. В идеале ваше раскрытие ВИЧ-статуса должно проходить в спокойной и комфортной обстановке, например, вечером на кухне во время душевного разговора. Рассказать о ВИЧ своим родителям, детям или друзьям бывает нелегко. Одни ВИЧ-положительные опасаются, что близкие отвернутся от них, другие — что будут жалеть и опекать, третьи — что не выдержат такого известия. Тем не менее, постоянно хранить свой секрет от семьи может быть тяжело, особенно в такие минуты, когда вам нужны понимание и поддержка.

При сообщении своего ВИЧ-статуса будьте готовы к тому, что близкие могут спросить вас, каким образом

вам передался ВИЧ. Подумайте, готовы ли вы ответить на этот вопрос и что вы можете сказать. Сможете ли вы вместе с раскрытием ВИЧ-статуса рассказать о своей личной жизни, сексуальной ориентации или опыте употребления наркотиков. Обсуждение этих вопросов может быть даже более болезненным, чем разговор о ВИЧ, и к ним необходимо специально готовиться.

Если вы решили поговорить с близкими людьми на эту тему, будьте готовы к тому, что вам придется оказывать им поддержку, или рассказать, куда они могут обратиться за помощью. Будьте готовы первое время предоставить им информацию и поддержку.

Помните также, что какими бы доверительными не были взаимоотношения на работе или в учебном заведении, если вы сообщаете о ВИЧ-статусе хотя бы одному сотруднику или курснику, есть вероятность, что рано или поздно об этом будет знать весь коллектив. Большинство сотрудников, наверняка, не будут готовы к такой информации. Различные формы дискриминации и напряжение в отно-

Я долго думала, рассказывать маме или нет, не хотела ей так больно делать, но держать в себе я это просто не могла, пришла и сказала ей все... Она заплакала, не могла поверить, что такое может произойти с ее ребенком. Но после этого у меня груз с души свалился, мы стали гораздо ближе. Сейчас я понимаю, что мама действительно самый близкий мне человек, и мы очень бережем друг друга.

шениях, скорее всего, будут неизбежны. Еще хуже, если о ВИЧ узнает руководитель, от решения которого зависит, будете ли вы продолжать работать или учиться, так как он сможет легко найти «повод» для увольнения или отчисления.

Если почему-либо вы решили сказать работодателю (коллеге, сокурснику) о своей ВИЧ-инфекции, убедитесь, что этот разговор останется между вами и конфиденциальность вашего ВИЧ-статуса будет сохранена.

Отношения после раскрытия

Многие люди с ВИЧ говорят, что после раскрытия ВИЧ-статуса их отношения с близкими стали еще более крепкими. Однако существует несколько специфических проблем, с которыми вы можете столкнуться.

Страх передачи вируса

Незнание и стереотипы людей, особенно тех, кто проживает с вами в одной квартире, могут вызвать страх бытового пути передачи вируса. Близкие могут бояться вас оби-

деть и не говорить вам об этом, но, например, замачивать в хлорке ваше белье или посуду. Если вы это заметите, постарайтесь не обижаться, а обсудите с родственниками их страхи и предоставьте объективную информацию о том, как передается и не передается ВИЧ. В этом случае лучше всего ссылаться на врача или принести распечатку статьи или брошюры, где описаны пути передачи ВИЧ. Помните, что эти страхи обычно иррациональны, и для того чтобы с ними справиться, нужно время.

Чрезмерная опека

Вы вправе рассчитывать, что близкие постараются вас поддержать, узнав о том, что у вас ВИЧ. Но иногда это желание перерастает в гиперопеку и постоянное беспокойство о вашем здоровье. Не сердитесь на них в этом случае, их толкает на такое поведение страх за вас и потеря контроля над ситуацией. Постарайтесь объяснить, что вы не умираете, что вы можете позаботиться о себе и что, хотя вы цените их поддержку, жалость и опека вам не нужны. Иногда это приходится повторять помногу раз, но помните, что вы сами, скорее всего, вели бы себя также, если бы беспокоились о здоровье близкого человека.

Мой муж не хотел говорить на эту тему, не хотел сам сдавать анализ на ВИЧ, а мне просто сказал: «Я очень тебя люблю, мы всегда будем вместе, ничего не изменилось». Теперь я понимаю, что если любимый не общается с тобой на эту тему, это не значит, что он не переживает. Другое дело, когда не интересуется, тогда нужно интересоваться самой, это помогает в дальнейшем обоим переживать всякие кризисы.

Отрицание

Некоторые люди, узнав о ВИЧ-статусе близкого человека, «закрывают тему» и стараются делать вид, что ничего не произошло. Это обычная защитная реакция и нужно понимать, что со временем поведение близкого человека изменится. Тем не менее, человеку трудно держать все эмоции в себе, и на отношениях такое «отрицание реальности» может сказаться очень негативно.

Лучше всего мягко поднимать вопрос о ВИЧ время от времени. Может быть, показать близкому человеку фильм, в котором затрагивается тема СПИДа, или оставить книгу на эту тему. Это поможет человеку преодолеть отрицание и научиться жить с новой реальностью.

Агрессия

Когда люди постоянно испытывают стресс, рано или поздно это может вылиться в агрессию — с вашей стороны или со стороны близких. Важно понимать, что реальной причиной внезапных вспышек ярости может быть ВИЧ, точнее, вызванный им стресс. Постарайтесь осознавать это, и если вы можете сдержаться — объясните ситуацию близким людям, извинитесь и попросите о помощи в контроле негативных

эмоций. Если близкие люди стали слишком раздражительны или сорвались на вас, отнеситесь к этому с пониманием и не принимайте на свой счет. Только не ввязывайтесь в ссоры и не старайтесь «спустить пар», это только испортит отношения. Боритесь с реальной проблемой — стрессом и подавленными эмоциями.

Новые друзья

У некоторых людей круг общения стал меньше после получения диагноза. Но для многих ВИЧ послужил стимулом для новых отношений и знакомств. Общий опыт, который есть у людей с ВИЧ, зачастую сближает быстрее, чем любые общие интересы. Многие ВИЧ-положительные нашли настоящему хороших и близких друзей, только когда начали знакомиться и общаться с другими людьми с ВИЧ и их близкими. Не замыкайтесь в себе. Старайтесь встречаться с новыми людьми. Возможно, что через какое-то время вы обнаружите, что у вас появился новый круг друзей.

Любовь и ВИЧ

Некоторые люди, получив положитель-

Я в свое время пытался знакомиться с ВИЧ-положительными, давал объявления о знакомстве в Интернете. Где-то после шестого свидания мне это надоело. Люди были не те, что мне бы понравились, к тому же большинство хотели говорить о терапии, о том, сколько я живу с ВИЧ — а мне хотелось любви, а не консультации проводить. Но я знаю ВИЧ-положительных парня с девушкой, которые познакомились на группе, а потом поженились, так что все может быть.

льный результат анализа, решают, что теперь у них с личной жизнью покончено. По счастью, через какое-то время они изменяют свое решение. Возможно, сейчас воздержание для вас оптимальный вариант — просто передышка, период, позволяющий собраться с силами. Однако в дальнейшем вам придется принимать решение о том, как именно строить свою личную жизнь.

Особенно нелегко бывает открыться перед теми людьми, с которыми у вас были или могут быть сексуальные отношения. Сообщение о ВИЧ иногда приводит к разрыву, поэтому некоторые предпочитают вообще не говорить об этом, боясь потерять близкого человека. Другие решают сразу сообщать свой ВИЧ-статус, считая, что если человек из-за этого уйдет, то с ним не стоит связываться. Однако в этом случае есть риск, что человек без вашего согласия расскажет другим о вашем ВИЧ-статусе. Также человек может повести себя неадекватно, и в этом случае не исключен риск насилия.

Для того чтобы избежать подобных проблем, многие люди с ВИЧ стараются встречаться только с ВИЧ-положительными. Для этого существуют различные пути, например, можно знакомиться в специализированных службах знакомств или на форумах в Интернете, либо на группах взаимопомощи и поддержки, а также в СПИД-центре. Некоторые люди успешно нашли близкого человека таким образом. Плюс знакомств с ВИЧ-положительными — не нужно сообщать о ВИЧ-статусе, бояться отвержения или передачи ВИЧ.

Однако этот подход далеко не так идеален, как может показаться на первый взгляд. Нет гарантии, что в отношениях двух ВИЧ-положительных не будет проблем, или что у них обоих не будет одновременно проблем, связанных с ВИЧ. С другой стороны, мы не властны над своими чувствами, а любовь, увы, не обращает внимания на ВИЧ-статус. В конечном итоге большинство людей с ВИЧ создают так называемые дискордантные пары, в которых один

С презервативами у нас возникли проблемы. Для меня было шоком, когда он отказался использовать презерватив, сказал, что «слишком любит меня» и «не боится». На самом деле он просто не привык ими пользоваться. Мы вечно из-за этого спорили, я на разные ухищрения шла, только чтобы он его все-таки надел. Оказывается, что иногда нужно настаивать на праве кого-то «не заразить».

партнер ВИЧ-положительный, а другой ВИЧ-отрицательный.

Некоторые люди с ВИЧ, прежде чем раскрыться любимому человеку, стараются узнать, как он может отнестись к подобному известию, «закидывают удочки». Например, можно принести любимому человеку буклеты о ВИЧ, ссылаясь на то, что знакомые работают в СПИД-сервисной организации и дали почитать. Некоторые используют удобные случаи для того, чтобы узнать, что партнер думает о проблеме СПИДа, например, обсуждают с ним или с ней фильмы и передачи по этой теме.

Кто-то старается сначала построить близкие взаимоотношения, и только поняв, что это «любовь на всю жизнь», сообщает о ВИЧ и вступает в сексуальные отношения. В этом случае люди ведут себя «старомодно» — встречаются, ходят на свидания, угрепляют эмоциональную близость, но от секса воздерживаются. Это облегчает сообщение о ВИЧ-статусе, так как, с одной стороны, люди стали близки, с другой, нет вероятности, что

партнер будет переживать из-за потенциального риска в прошлом.

Другие люди считают, что человек сам должен нести ответственность за то, сможет ли он принять ВИЧ-статус партнера, и сообщают об этом как можно раньше. У всех этих подходов есть и плюсы, и минусы, так что здесь невозможно дать однозначного совета. Если вы начинаете сексуальные отношения — прислушайтесь к себе, старайтесь как можно лучше узнать другого человека и поступайте так, как вам подсказывает сердце и опыт.

Пары, в которых один — ВИЧ-положительный

Пары, в которых у партнеров разный ВИЧ-статус, иногда в шутку называют «магнетическими», так как плюс и минус, как известно, притягиваются. Однако у дискордантных пар зачастую есть свои, специфические проблемы, в которых им обычно ник-

Я очень боялась сказать, что у меня ВИЧ, оттягивала до последнего момента, так что мы встречались уже где-то год, когда я, наконец, призналась, что ВИЧ-положительная. Я до этого пыталась его готовить, буклеты подсовывала, «случайно» включала телевизор, когда там передачи про СПИД шли. И все равно для него это был шок, он думал, у «порядочных» девушек, вроде меня, ВИЧ не бывает. Как бы там ни было, все оказалось не так страшно, как я думала — он сразу сказал, что мы все равно будем вместе, и его это не остановит.

то не помогает. Несколько рекомендаций могут помочь такой паре вместе преодолеть возможные угрозы их благополучию.

Говорите друг с другом

Говорите честно и откровенно о чувствах, тревогах и... о сексе тоже. Такой совет звучит очень банально, но в реальности 90%, если не больше, проблем в дискордантных парах связаны с тем, что партнеры не говорят друг с другом о том, что их волнует. С детства многим из нас внушали, что нужно «все держать в себе», особенно мужчинам. Измените свою позицию, учитесь откровенности в важных вещах и не «доставайте» друг друга по мелочам. К тому же и отношения в целом станут у вас гораздо лучше.

Не бойтесь говорить о ВИЧ-инфекции

Поделитесь своими страхами и тревогами по поводу передачи вируса. Обсудите, что произойдет, если отрицательный партнер все-таки станет ВИЧ-положительным. Как каждый из вас будет себя при этом чувствовать? Кому вы сможете рассказать об этом? Постарайтесь как можно откровеннее говорить на такие темы с партнером.

Ищите поддержку

Часто дискордантная пара не может рассчитывать на понимание родных и близких, тем более что они часто не в курсе о ВИЧ. По возможности знакомьтесь и поддерживайте отношения с такими же парами. Это поможет вам найти ответы на многие ваши вопросы и просто снять напряжение.

Сделайте презерватив частью вашей жизни

Выработайте привычку использовать презерватив каждый раз, когда вы вступаете в интимные отношения. Часто партнерам в дискордантных парах кажется, что они «обречены» пользоваться презервативами. Это временное чувство: презерватив так же естественен, как зубная щетка и мыло, это дело привычки.

Заранее планируйте покупку презервативов, всегда имейте их под рукой. Пусть презерватив будет для вас символом любви, доверия и безопасности. Также проявляйте фантазию: практикуйте не проникающие сексуальные контакты и ласки, которые не требуют презерватива. Многие пары находят полезным практиковать прерванный сексуальный контакт в презервативе — это значительно уменьшает риск и позволяет меньше переживать по этому поводу.

Когда я узнала, что у меня ВИЧ, а у мужа нет – я поставила на себе крест. Считала, что он должен меня бросить, так как я никогда не смогу родить ребенка. Но он, конечно, отказался. Мы сделали искусственное оплодотворение дома, шприцом, на который был надет катетер. Беременность прошла нормально, и я родила совершенно здоровую девочку.

Раскрытие ВИЧ-статуса

Теперь тайна диагноза касается вас обоих. В таком случае действует одно жесткое правило: раскрывать или нет свой статус — решает только сам ВИЧ-положительный, если, конечно, дело не касается медицинской необходимости. ВИЧ-положительному партнеру нужно учесть, что теперь его раскрытие может непосредственно сказаться на другом человеке.

Между вами есть различия и с ними нужно считаться

Тот факт, что вы дискордантная пара — лишь часть вашей жизни, но очень важная часть. Что для каждого из вас означают понятия «ВИЧ-положительный» и «ВИЧ-отрицательный»? Как различие в ВИЧ-статусе влияет на ваши взаимоотношения в целом? На сексуальную жизнь? На ваши планы на будущее? Привыкните к тому, что у вас разный статус и что независимо от статуса каждый из вас имеет право на уважительное отношение со стороны партнера.

Очень часто дискордантной паре приходится жить со страхами: болезни или передачи ВИЧ. Это может стать проблемой как для ВИЧ-положительного, так и для ВИЧ-отрицательного партнера. Сказать

по правде, отношений без страха не бывает в принципе. Просто когда один из партнеров ВИЧ-положительный, эта привлекает слишком большое внимание, и проблеме становится невозможно игнорировать. Просто дайте себе время, чтобы с ними справиться. Главное правило: готовьтесь к худшему, надейтесь на лучшее.

Продолжение рода

Большинство ВИЧ-положительных хотят стать родителями или уже являются ими. Важно понимать — решение о продолжении рода (или отказ от него) это всегда ваше решение, а не чье-либо еще. Никто и никогда не вправе оказывать на вас давление только потому, что у вас ВИЧ. Современная медицина располагает способами уменьшить риск для ребенка и для второго родителя, а благодаря существующему лечению сами люди с ВИЧ живут все дольше и дольше остаются здоровыми. Это те ресурсы, которыми вы можете располагать. Все остальное целиком зависит от вас.

В парах, где ВИЧ есть только у одного из партнеров, зачатие связано с рис-

Я лежала в больнице с девушкой, на которую все давили — родственники, ее парень, врачи. Все уговаривали ее сделать аборт, она была совершенно запугана, даже воды попить боялась попросить. Но все равно она не поддалась и беременность сохранила. Родила несмотря ни на что, и у ребенка ВИЧ не было.

ком передачи вируса — ведь для него нужен опасный секс. Существуют разные пути решения этой проблемы.

Некоторые пары вообще отказываются от биологического зачатия. Например, идут на усыновление, но, к сожалению, согласно современному законодательству, люди с ВИЧ не могут быть усыновителями. Правда, в этом случае усыновителем может стать ВИЧ-отрицательный супруг или супруга. Другие пары, в которых ВИЧ есть у мужчины, идут на искусственное оплодотворение чужой спермой.

В этом случае можно обратиться в специальную клинику, где есть банк спермы анонимных доноров. Также донором может стать родственник со стороны мужчины или знакомый.

Для многих мысль о том, чтобы быть не биологическим родителем, не приемлема в принципе. В этом случае пара может снизить риск при зачатии. Если в паре ВИЧ-положительный партнер женщина, то это сделать достаточно просто. Учитывая, что при вагинальном сексе риск для мужчины не очень велик, некоторые пары просто занимаются сексом в период, когда у женщины овуляция (время, когда возможно зачатие). Однако риск можно исключить полностью, если сделать искусственное оплодотворение спермой партнера.

Для пар, в которых ВИЧ есть у женщины, все несколько сложнее. Без медицинского вмешательства можно толь-

ко уменьшить риск, но не исключить его полностью. Например, если у мужчины неопределяемая вирусная нагрузка из-за приема терапии, то риск очень мал, но все равно существует. Также можно уменьшить риск, практикуя опасный секс только в период овуляции, исключив инфекции, передаваемые половым путем, у обоих партнеров и эрозию шейки матки у женщины. Однако важно понимать, что риск все равно есть, и оба партнера должны быть готовы на него пойти. Существует процедура «очистки спермы», которая практически полностью исключает риск при зачатии в дискордантной паре. Пока эту процедуру применяют в зарубежных странах, а в России она, к сожалению, до сих пор не доступна, хотя со временем это может измениться.

Если у матери ребенка нет ВИЧ, то вирус не может передаться ему после зачатия. ВИЧ-статус отца не играет с этой точки зрения никакой роли. Вирус может передаться ребенку только от матери, но и в этом случае можно свести риск к минимуму.

Позитивная беременность

При беременности женщин с ВИЧ волнует то же, что и всех других: течение беременности, здоровье ребенка, финансовые и жилищные условия. Планируйте свою беременность, думая обо всех вопросах, не сводите все проблемы только к ВИЧ-

статусу. Единственное отличие — это вероятность передачи ВИЧ ребенку. Вирус может передаться ребенку во время беременности, родов или грудного вскармливания. Тем не менее, любая ВИЧ-положительная женщина, скорее всего, родит ВИЧ-отрицательного ребенка. Даже без специальной профилактики ВИЧ передается примерно в 20% случаев. Своевременные меры во время беременности и родов позволяют уменьшить этот риск до 1-4%. К сожалению, исключить вероятность передачи вируса ребенку невозможно, поэтому женщины с ВИЧ принимают решение родить ребенка, с учетом этого, пусть и маленького, риска.

Многие женщины думают о том, как беременность и роды отразятся на их собственном самочувствии и развитии ВИЧ-инфекции. По счастью, все исследования говорят о том, что рождение ребенка не вредит здоровью ВИЧ-положительной женщины. Во время беременности у всех женщин снижается иммунный статус, но после родов он становится прежним. Возможные проблемы существуют, только если иммунный статус у женщины ниже 200 клеток/мл и она нахо-

дится на стадии СПИДа.

Для предотвращения передачи вируса во время беременности и родов назначают специальный профилактический курс одного или трех антиретровирусных препаратов. Во время беременности их начинают примерно с 14-ой недели. Также препарат в капельнице назначают женщине во время родов, а после родов дают определенное время ребенку. Эти препараты безопасны для применения во время беременности и для новорожденного, они никак не повредят ребенку. Однако некоторые антиретровирусные препараты нельзя принимать во время беременности. Так что если вам назначают терапию — обсудите с врачом возможность планирования беременности и приема терапии во время нее.

Относительно оптимального способа рождения ребенка у женщины с ВИЧ не существует однозначного мнения. Некоторые рекомендуют кесарево сечение для снижения риска. Однако это полостная операция, а это означает риск кровотечения и послеоперационных инфекций, которые опасны для здоровья женщины. Поэтому

Сначала я боялась кесарева сечения, но врач на нем и не настаивал. Я читала разную информацию, в том числе и о том, что кесарево уменьшает риск для ребенка. В конце концов, я уговорила врачей сделать плановое кесарево. Думаю, это тот вопрос, который в первую очередь должна решать сама женщина, или, по крайней мере, участвовать в принятии решения.

если у женщины нет других показаний для кесарева сечения и у нее не очень высокая вирусная нагрузка, большинство врачей рекомендуют естественные роды.

Прием наркотиков, алкоголя и курение сигарет повышают риск передачи ВИЧ ребенку и их лучше избегать. Если вы только планируете беременность, то, возможно, вам придется обратиться за помощью по поводу наркотической или никотиновой зависимости. Во время беременности необходимо нормально питаться — это также уменьшит вероятность того, что ребенок будет ВИЧ-положительным. Желательно избегать стрессов и стараться больше отдыхать. Некоторые витамины могут быть не только полезны для развития ребенка, но и защищать его от ВИЧ. Только следует помнить, что витамины — тоже лекарства, и их должен назначать врач.

Вероятность передачи ВИЧ ребенку во время грудного вскармливания составляет около 14%, так что его нужно исключить. При этом грудное кормление время от времени может быть даже опаснее, чем регулярное. Современное искусственное питание способно обеспечить малыша всеми необходимыми веществами.

У многих ВИЧ-положительных мам есть также гепатит С. Риск передачи гепатита С ребенку во время беременности или родов крайне мал, однако он выше, если у матери есть

ВИЧ. В целом, по оценкам экспертов, этот риск не превышает 10%. В основном передача гепатита С происходит во время родов, и плановое кесарево сечение может его уменьшить.

Дети в «положительной» семье

Дети рождаются с антителами матери, так что если у матери был ВИЧ, результат анализа ребенка будет положительным, даже если у него нет вируса. Если у ребенка нет ВИЧ, антитела через какое-то время исчезнут. Обычно это происходит в период от 12 до 18 месяцев. Существует тест ПЦР, который определяет сам вирус, а не антитела. Через 4 недели после родов ПЦР достоверен на 90%, а в возрасте 6 месяцев — на 99%.

Какое-то время будет неизвестно, есть ли вирус у малыша. Нужно будет регулярно делать анализы на ВИЧ у ребенка, консультироваться с врачом и как можно внимательнее относиться к здоровью ребенка. В подавляющем большинстве случаев диагноз ребенку, в конце концов, снимается.

В худшем случае, если у малыша действительно будет ВИЧ, существует риск тяжелых заболеваний в раннем возрасте. По счастью, те же антиретровирусные препараты, которыми лечат взрослых, подходят и де-

тям, даже совсем маленьким. К здоровью ребенка с ВИЧ нужно подходить особенно внимательно: следить за своевременным приемом препаратов, профилактикой инфекций, здоровым питанием. Однако благодаря современным методам лечения многие дети, рожденные с ВИЧ, уже стали взрослыми, а некоторые уже сами стали родителями ВИЧ-отрицательных детей.

Быть родителем — большая ответственность, и ВИЧ может стать еще одним поводом для родительских беспокойств. Как родителю вам важно учиться планировать свой отдых и давать себе отвлечься от забот, связанных с ребенком. Также помните, что теперь от вашей заботы о здоровье зависит не только ваше будущее. Не пропускайте визитов к врачу, прием препаратов или анализы, даже если это связано с ребенком — если вы заболите, от этого будут хуже всей вашей семье.

Вас может волновать, что будет с вашими детьми, если вы тяжело заболите. Это нормально — никто от этого не застрахован независимо от

ВИЧ-статуса. Подумайте, кто мог бы позаботиться о ребенке или детях в этом случае. Вы также можете составить завещание или другой юридический документ об опеке над ребенком в этом случае.

С годами также вероятно, что перед вами встанет вопрос — говорить ли ребенку о вашем ВИЧ-статусе. Большинство молодых родителей категорически отвергают даже мысль об этом, но не исключено, что со временем этот вопрос станет более актуальным, чем вы думаете. Дети становятся взрослыми, к тому же они часто чувствуют и понимают больше, чем хотелось бы родителям. Сообщение о ВИЧ-статусе — вопрос очень деликатный, его нужно тщательно спланировать и заранее позаботиться о том, чтобы у ребенка был на этот случай максимум поддержки. В любом случае ваша семья будет настолько крепкой, насколько вы сами этого захотите, и даже ВИЧ не сможет вам в этом помешать!

У меня были проблемы, когда ребенку назначили терапию. Нужно было давать препараты каждый раз во время кормления, а ребенку только год — он уже вида тарелки боялся. Пришлось давить на врача очень долго, прежде чем он согласился заменить препарат на другой, который не обязательно давать вместе с едой. В конце концов, если матери приходится все решать самой и отстаивать его интересы, главное не теряться.

ЖИЗНЬ С ВИЧ

САМ СЕБЕ АДВОКАТ

48

Каждый человек с ВИЧ, являясь гражданином этой страны, обладает всеми гражданскими правами, защиту которых гарантирует закон. К сожалению, из-за существующих предрассудков и дискриминации права могут быть нарушены. Для того чтобы этого не допустить, необходимо, прежде всего, знать, какие именно гарантии и ограничения есть у существующего законодательства. Следует отметить, что с момента издания этой брошюры в законы могли быть внесены изменения, так что в случае необходимости — уточните, каковы формулировки законодательства на текущий момент.

Право на тайну

То, что у вас есть ВИЧ, — ваша тайна, и только вы можете принять решение: кому и когда сообщить об этом. Любой медицинский работник, разгласивший тайну вашего диагноза или любые сведения, полученные в ходе диагностики и лечения, несет дисциплинарную, административную или уголовную ответственность, в соответствии с причиненным ущербом. Это значит, что врач или медсестра, сообщившие любому другому человеку о том, что у вас ВИЧ, нарушили закон. Диагноз, в том числе, не может сообщаться вашим родственникам, членам семьи, мужу, жене или сексуальному партнеру.

При диагностике и постановке на учет в СПИД-центр любые сведения, полученные от вас, являются строго конфиденциальными. При оформлении медицинских документов, например, больничных листов, должны ставиться специальные печати и штампы учреждения, на которых не указан его профиль. Противозаконными являются любые попытки «пометить» личную карту пациента, например, написать «ВИЧ», нарисовать кружок или треугольник на лицевой стороне карты — это приравнивается к разглашению диагноза. В этом случае вы вправе требовать замену карты. При этом люди, которые не являются медицинскими работниками, не обязаны хранить вашу тайну. В этом случае вы практически никак не можете

контролировать последствия разглашения ВИЧ-статуса, именно поэтому так важно взвешенно принимать решение, кому рассказать о ВИЧ.

Право на здоровье

Наше законодательство гарантирует, что ВИЧ-положительные граждане могут получить всю необходимую медицинскую помощь бесплатно. К сожалению, в реальности часто эта помощь не всегда предоставляется в полном объеме, а поскольку финансирование подобных расходов осуществляется из местного, а не из федерального бюджета, ситуация с доступом к специализированному лечению зависит от региона. Также, не имея постоянной регистрации и полиса обязательного медицинского страхования данного города или области, вы не можете встать на учет в местный СПИД-центр и получать в нем помощь в связи с ВИЧ-инфекцией. В этом случае вы можете обращаться только за экстренной медицинской помощью, а обследование и лечение в связи с ВИЧ получать по официальному месту жительства, либо начать оформление полиса обязательного медицинского страхования города, в котором вы живете.

Медицинскую помощь, не связанную с ВИЧ-инфекцией, по закону, вы можете получать в любом медицинском учреждении, вам не имеют право отказать только потому, что у вас

ВИЧ. Это распространяется как на государственные, так и на коммерческие медицинские учреждения. Однако у врачей неспециализированных учреждений часто много предрассудков и недостаточно знаний о путях передачи ВИЧ, поэтому такие неправомерные отказы не редкость. В этом случае вы можете проконсультироваться с врачом в СПИД-центре, получить официальное направление в медицинское учреждение, а в случае проблем вы в праве потребовать официальный отказ с обоснованием в письменной форме, который вы в дальнейшем можете оспорить с помощью независимой медицинской комиссии.

В случае отказа в медицинской помощи со стороны медперсонала имеет смысл обратиться непосредственно к главному врачу или руководителю учреждения за разъяснениями, при этом лучше написать ему официальную жалобу, зарегистрировав ее и оставив у себя зарегистрированную копию.

Письменная жалоба может быть направлена по почте заказным письмом, передана лично или через представителя в канцелярию органа

или соответствующему руководителю на личном приеме. На втором экземпляре жалобы надо попросить сделать отметку о приеме документа с указанием даты, регистрационного номера и подписи лица, принявшего жалобу. Если ваша жалоба будет отклонена, вы можете направить ее в местный Департамент здравоохранения, которому подчиняется данное медучреждение.

Важно отметить, что, по закону, вы не обязаны сообщать врачу и другим медицинским работникам о том, что у вас ВИЧ. Правда, в некоторых случаях для правильной диагностики и лечения врачу необходимо знать обо всех ваших заболеваниях, в том числе и о ВИЧ-инфекции. Однако решение о том, говорить или не говорить, в любом случае остается за вами.

Важно помнить также о вашем праве стать родителем. Если у вас ВИЧ, это не дает никому права отказывать вам в медицинской помощи, связанной с репродуктивными функциями и рождением ребенка. Закон также гарантирует, что только сама беременная женщина может решить, сохранять ей беременность, либо прерывать. Врач не имеет права оказывать на

У меня на медицинской карточке нарисовали красный треугольник. Сразу было понятно, что это значит, медсестра в кабинете крови как увидела, так чуть в обморок не упала. Мне пришлось устроить настоящий скандал у главного врача, и в результате карту заменили.

нее давление, запугивать или требовать аборта — это противозаконно. Какое бы решение не приняла женщина — ей обязаны обеспечить всю необходимую помощь.

Право на учебу и труд

ВИЧ никак не должен ограничить ваши возможности в сфере образования и труда. Закон не допускает увольнения с работы или отказа в приеме на работу или в образовательное учреждение на основании ВИЧ-статуса. Однако, как и многие законы в отношении прав работников, этот закон может часто нарушаться.

Если у вас ВИЧ, это ограничивает вас только в одном праве — вы не можете быть донором крови, органов и тканей. Вы также никогда не обязаны информировать окружающих о своем ВИЧ-статусе. Иногда при приеме на работу, на медицинских обследованиях сотрудников или при приеме в учебное заведение требуют сдать анализ на ВИЧ. Это абсолютно противозаконно. Медицинское освидетельствование на ВИЧ проводится только добровольно, исключения составляют только потенциальные доноры и некоторые медицинские работники.

Вы всегда имеете право отказаться сдавать тест на ВИЧ, и никаких последствий вашего отказа быть не должно. Часто считается, что анализ на ВИЧ нужен для оформления медицинской книжки — это не так. Вы мо-

жете оформить медицинскую книжку и без теста на ВИЧ — наличие в ней соответствующей графы не означает, что она должна быть обязательно заполнена.

Если от вас незаконно требуют тестирования, самый простой способ — проинформировать работодателя о существующем законодательстве, скорее всего он о нем просто не знает. Вам не обязательно признаваться, почему вы не хотите сдавать тест на ВИЧ — многие люди просто не готовы узнать свой ВИЧ-статус, боятся уколов, либо просто не любят, когда к ним предъявляют противозаконные требования. Вы также можете обратиться в СПИД-центр за справкой, что не относитесь к лицам, подлежащим обязательному тестированию.

В случае незаконного увольнения или отчисления из учебного учреждения вы можете обратиться с официальной жалобой к руководству организации, и если ее не удовлетворят — в суд. В таких случаях обычно находятся «предлоги» для увольнения или отчисления, поэтому важно собрать максимум свидетельств незаконности действий, например, привести с собой или заручиться поддержкой двух свидетелей, которые подтвердят, что представитель организации говорил вам, что причина — ваш ВИЧ-статус.

Отдельные положения существуют в законодательстве по поводу службы

в армии. Люди с ВИЧ признаются негодными для военной службы по призыву. Однако военнослужащие, проходящие военную службу по контракту, считаются ограниченно годными к военной службе. Это значит, что военно-врачебная экспертиза индивидуально решает вопрос о годности того или иного военнослужащего. Решение экспертизы можно оспорить в утвержденном порядке. Если человек считает неправомочным решение об увольнении по состоянию здоровья, он также может обратиться в суд.

Право любить

Трудно представить, что государство будет вмешиваться в сексуальную жизнь граждан, но в отношении людей с ВИЧ это именно так. Уголовный кодекс предусматривает ответственность за риск передачи ВИЧ при сексуальных отношениях. С точки зрения нынешнего законодательства, сексуальные отношения ВИЧ-положительного с ВИЧ-отрицательным человеком являются преступлением. Однако в случае, если другой человек знал о наличии у вас ВИЧ, данная статья не применяется. Следует от-

метить, что в законе ничего не говорится о безопасности сексуальных контактов.

К сожалению, есть случаи, когда люди намеренно лгут, подавая заявление о постановке в опасность заражения, например, чтобы отомстить партнеру, который их бросил. Если у вас постоянные отношения с ВИЧ-отрицательным человеком, то подобных проблем можно избежать, если человек проходил тестирование на ВИЧ в СПИД-центре и врачи его знают, либо если у вас есть знакомые, которые смогут в суде подтвердить, что ваш партнер знал о наличии у вас ВИЧ-инфекции.

Право на передвижение

К сожалению, политика многих стран ограничивает право на передвижение и получение гражданства для людей с ВИЧ. Согласно текущему российскому законодательству, иностранные граждане, въезжающие в страну на срок дольше 3 месяцев, обязаны предъявить сертификат об отсутствии ВИЧ-инфекции. Другими словами, иностранный гражданин с ВИЧ не может получить разрешение на временное проживание или рабо-

Мне нужно было сделать несрочную гинекологическую операцию, но я везде получала отказ. В конце концов, я нашла клинику через врача СПИД-центра. В регистратуре со мной там даже говорить не захотели, пришлось обращаться к главному врачу, и только после этого меня прооперировали.

ту в России. Без сертификата об отсутствии ВИЧ нельзя получить российское гражданство, независимо от других обстоятельств, например, брака с российским гражданином.

Многих людей с ВИЧ беспокоит, смогут ли они беспрепятственно въезжать в другие страны, работать там или учиться. Этот вопрос зависит от законодательства конкретной страны. Во многих странах въезд для ВИЧ-положительных не ограничен, во многих странах, например, в большинстве стран Европы вообще не возникнет никаких ограничений, в некоторых проблематично только получение гражданства.

Если права нарушены...

Возможно, вам и не придется столкнуться с дискриминацией на основе ВИЧ-статуса, но к такой возможности лучше быть готовым. Есть несколько стратегий в отношении возможного нарушения прав:

Уход из ситуации

Иногда люди решают, что им проще отказаться от места работы, или даже не пробовать идти работать туда, где есть тестирование на ВИЧ. Это ограничивает ваши возможности, но если это не приведет к разрушительным последствиям, то, возможно, лучше «поберечь нервы».

Противостояние дискриминации

Это потребует в первую очередь внутренних сил и вашей веры в собственную правоту. Противостояние может включать: переговоры, телефонные звонки в учреждение, консультации у юриста, написание официальных жалоб и писем. Обращение в суд — крайняя мера в случае нарушения прав, немногие на нее готовы, но часто в ней и нет необходимости.

Обращение за поддержкой

К этой стратегии лучше прибегнуть в любом случае. Дискриминация очень утомительна и связана с большим стрессом, независимо от того, решите вы противостоять ей или нет. Берегите себя, обратитесь к близким, друзьям, другим ВИЧ-положительным — обсудите свои чувства, связанные с инцидентом, заручитесь их поддержкой. Не дайте людям, которые нарушили ваши права, еще и сломить ваш дух. Это поможет вам лучше справляться с такими ситуациями в будущем.

Противостояние нарушениям прав связано с психологическими нагрузками, иногда с тратой времени, сил и финансов. Именно поэтому так важно заранее предвидеть возможную дискриминацию и стараться предотвращать подобные случаи. Противодействие дискриминации также требует навыков планирова-

ния: импульсивность и эмоциональность могут только навредить. Несколько рекомендаций помогут вам спланировать свои действия в подобной ситуации.

Изучайте свои права

Не ждите, когда у вас возникнут проблемы — готовьтесь к ним заранее. В некоторых ситуациях у вас просто не будет времени и возможностей, чтобы узнать, что говорит законодательство по тому или иному поводу. Нужная вам информация может быть у врача, других ВИЧ-положительных, в СПИД-сервисных или правозащитных организациях. Изучайте не только законы, связанные с ВИЧ, но свои права как гражданина (пациента, работника) в целом.

Составьте базу данных по «делу»

Найдите тексты законов, если таковые были нарушены в вашем случае, собирайте все, что имеет отношение к вашей ситуации (справки, копии законов, письма поддержки от врача или организации, официальные зак-

лучения). Помните, вы должны быть идеально точны во всех фактах, которые имеют отношение к делу. Если вы допускаете ошибки и приводите неверные данные, другая сторона использует это как «оправдание» для своих действий.

Узнайте аргументы другой стороны

Если вы не знаете, какие могут быть аргументы у людей, нарушивших ваши права, вы не готовы. Всегда просите обоснование, когда вам в чем-то отказывают, и ориентируйтесь на возможные аргументы.

Примите решение о стратегии

Иногда есть готовые решения проблемы, например, подать жалобу уставленного образца. Однако в большинстве случаев приходится быть изобретательным. Не обязательно делать это в одиночку: проконсультируйтесь у максимального количества людей по поводу возможных действий. Поговорите с другими ВИЧ-положительными, с юристом или право-

Мой ВИЧ-статус разгласили, и деканат требовал, чтобы я написала заявление об отчислении из института. Хорошо, что мне помогли в одной организации, которая занимается СПИДом. Они написали в институт официальное письмо, в котором говорилось, что они поступают незаконно. Они даже провели лекцию о ВИЧ для сотрудников. Думаю, это возымело действие, во всяком случае, меня оставили в покое.

защитником (он может работать в СПИД-сервисной организации, но это не обязательно), врачом, друзьями, родными.

Напишите «историю»

Составьте рассказ о том, что именно произошло с вами, что вы предпринимали по этому поводу и что из этого получилось. Эту историю вы будете использовать, обращаясь в учреждения, в суд, за консультацией и так далее. Запишите ее и перечитайте. Удалите все, что связано с вашими чувствами, и все, что может показаться «эмоциональным». История должна быть написана объективным языком, лучше со ссылками на существующие законы и постановления, в ней должно содержаться предложение по решению проблемы.

В дальнейшем вы можете отстоять свои права с помощью различных подходов. Все зависит от вашего желания и настойчивости. Это сложно, но иногда легче предвидеть эти проблемы, понимая, что у людей есть предрассудки, но нельзя позволять себя дискриминировать.

Моей подруге муж пригрозил при разводе, что подаст на нее в суд, мол, она якобы «пыталась его заразить». Хорошо еще, что большинство знакомых знали, что она не скрывала от него свой ВИЧ-статус. Мы сразу сказали ему, что пойдём в суд и там расскажем, как было дело. Благодаря этому он от суда отказался.

В этой брошюре приведены самые общие сведения о жизни с ВИЧ. Возможно, что-то оказалось для вас полезным, что-то малоинтересным, а что-то вызывало новые вопросы. Важно помнить, что информация данного издания носит самый общий характер, и может быть, благодаря этой информации вы захотите узнать больше.

Тем более что с момента выхода этой брошюры многие сведения, приведенные в ней, могут устареть – в области СПИДа происходит постоянный прогресс, и все очень быстро меняется. В особенности это касается современного лечения и действующего законодательства.

Для получения новой более подробной информации вы можете воспользоваться различными ресурсами. Это и общение с лечащим врачом, и службы консультирования, и телефоны доверия по СПИДу, и опыт других ВИЧ-положительных, специализированные сайты в Интернете, другие печатные материалы. Помните, что ни один из этих источников не может давать стопроцентно достоверную информацию, однако вместе они сослужат вам хорошую службу, позволяя сравнивать и оценивать разные сведения.

Главное, чтобы любая информация активно использовалась вами для

принятия жизненно важных решений, ведь то, как вы воспользуетесь этой брошюрой и другими источниками, зависит только от вас. Надеемся, что это издание станет для вас полезным подспорьем, но главным учителем для вас в любом случае станет ваш собственный опыт.

Любые проблемы и испытания могут не только сделать вас сильнее, но и позволят вам приобрести ценный опыт, который может помочь тем, кто оказался в сходной ситуации. В конце концов, именно люди, живущие с ВИЧ, на протяжении всей истории эпидемии вносят главный вклад в борьбу со СПИДом – выступая за равные права и доступ к современному лечению, поддерживая тех, кого затронула эпидемия, и, занимаясь профилактикой среди тех, с кем этого пока не произошло. Большинство позитивных изменений в истории СПИДа произошли именно благодаря тем, кого объединила жизнь с ВИЧ.



Просветительский центр «ИНФО-Плюс»

Информация об организации

Просветительский центр «ИНФО-Плюс» — общественная негосударственная организация, работающая в области СПИДа в течение нескольких лет. Цель центра — распространять достоверную информацию о ВИЧ на территории России и стран бывшего Советского Союза и улучшать качество жизни людей с ВИЧ, их родных и близких.

Организация стремится к тому, чтобы каждый человек в нашей стране имел доступ к достоверной информации о ВИЧ, современной медицинской помощи и поддержке, независимо от своего ВИЧ-статуса, национальности, пола, возраста и образа жизни.

На базе организации бесперебойно работает телефон доверия по ВИЧ/СПИ-Ду. При Просветительском центре «ИНФО-Плюс» создан и поддерживается общественный центр людей, живущих с ВИЧ, — «Позитив». Каждый человек, чью жизнь затронула эпидемия, может получить в центре поддержку, консультацию, информацию и просто провести время в дружелюбной атмосфере. Помимо этого, организация занимается развитием служб поддержки людей с ВИЧ в других городах и регионах России.

На протяжении нескольких лет организация поддерживает портал Aids.ru, на котором регулярно предоставляется последняя информация о ВИЧ на доступном языке и развивается виртуальное сообщество людей, затронутых эпидемией. Просветительский центр «ИНФО-Плюс» издает книги, брошюры и другие материалы для людей, живущих с ВИЧ, населения в целом, а также для специалистов, работающих в данной области.

Организация осуществляет разработку и проведение обучающих тренингов для специалистов, работающих в области СПИДа, либо смежных проблем, а также для представителей СМИ и сообществ, затронутых, либо уязвимых перед эпидемией.

В своей работе Просветительский центр «ИНФО-Плюс» всегда основывался на вовлечении и активном участии людей, живущих с ВИЧ, а также на партнерстве с различными секторами и институтами общества.

Адрес: 129110, Москва, а/я 3

Телефон/факс: (095) 933.8330

Телефон доверия: (095) 933.4232

Электронная почта: infoplus@aids.ru

Интернет: <http://infoplus.aids.ru>; <http://aids.ru>

Брошюра
«Жизнь с ВИЧ» —
уникальное издание,
предназначенное
для людей,
живущих с ВИЧ.
Что собой
представляет жизнь
с ВИЧ, как пережить
кризис, сохранить
свое здоровье,
создать семью
и многое другое.
Эта брошюра также
полезна для родных
и близких людей
с ВИЧ, а также
для тех, кто работает
с ВИЧ-
положительными.