

**Тем,
кто впервые узнал
о своем ВИЧ -
статусе**



Э тот буклет предназначен для людей, недавно узнавших, что они инфицированы ВИЧ. Его цель — предоставить базисную информацию о том, чего можно ожидать в данный момент, когда вы уже знаете, что ВИЧ-позитивны, а также, куда можно обратиться за информацией и поддержкой.

Позитивный результат анализа на антитела к ВИЧ еще не является диагнозом. Диагноз ставит врач, который может направить вас на повторное тестирование для подтверждения или снятия диагноза.

Диагноз «ВИЧ-инфекция» не означает «конец света». Люди, инфицированные ВИЧ, могут прожить долгую и счастливую жизнь.

Вы должны уделять особое внимание своему здоровью, а при соответствующем медицинском уходе вы сможете наслаждаться жизнью так же, как и все остальные люди.

В настоящее время существуют препараты, которые при переходе заболевания на более поздние стадии защитят ваше здоровье и остановят развитие СПИД.

При диагнозе «ВИЧ-инфекция» необходимо пересмотреть свой образ жизни. Вам следует принимать меры предосторожности для того, чтобы не заразить других, а также придется более серьезно относиться к собственному здоровью и при необходимости получать специализированную медицинскую помощь.

Хотим подчеркнуть, что этот буклет не может заменить консультацию врача по вопросам, касающимся состояния вашего здоровья.



КОНТАКТНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Движение Шаги (www.hiv-aids.ru)

Русскоязычный информационный портал по ВИЧ/СПИДу (www.aids.ru)

Сайт первой российской группы взаимопомощи "Позитив" (www.pozitive.aids.ru)

Российская общественная организация «СПИД инфосвязь» (www.infoshare.ru)

Сайт для ВИЧ-позитивных людей (www.poz.ru)

**Электронная версия журнала для людей,
живущих с ВИЧ (www.shagi.infoshare.ru)**

**Сайт "Сообщества людей, живущих с ВИЧ"
(www.positivenet.ru)**

**Сайт объединения ЛЖВС ЦФО РФ
(www.pluscentre.ru)**

**Челябинский городской благотворительный
общественный фонд "Береги себя"
(www.takecare74.ru)**

**Всероссийская круглосуточная бесплатная
государственная информационная горячая линия
по вопросам профилактики и лечения ВИЧ/СПИД
8 800 505 65 43**

ВИЧ и СПИД	6
Как передается ВИЧ	7
Лечение ВИЧ	10
В день установления диагноза	11
Тест на ВИЧ	13
Конфиденциальность	16
Раскрытие ВИЧ-положительного статуса	16
Медицинский уход	19
Мониторинг	20
Правовые вопросы	22
Любовные отношения, семья и дети	25
Услуги	26
Группы самопомощи	26
Телефоны горячих линий	27
Консультирование	27
Информация/публикации	28
Уход на дому	28
Программа формирования приверженности к АРВ-терапии.	29
Льготы	31

ВИЧ И СПИД

ВИЧ-инфекция — это заболевание, возникающее вследствие заражения вирусом иммунодефицита человека (**ВИЧ**). Основная особенность — преимущественное поражение системы иммунитета, из-за чего организм человека с течением времени становится беззащитным даже перед сравнительно безобидными микроорганизмами, а также злокачественными опухолями.

СПИД расшифровывается как синдром приобретенного иммунодефицита.

Синдром — потому, что у больных возникает множество различных симптомов (признаков), которые развиваются из-за повреждения защитной системы организма.

Приобретенный — потому, что это состояние возникает вследствие заражения вирусом и не является врожденным.

Иммунный — потому, что вирус поражает иммунную (защитную) систему организма, которая борется с болезнями.

Дефицит— потому, что иммунная система перестает работать должным образом.

СПИД — конечная (или, на языке медиков, терминальная) стадия **ВИЧ-инфекции**. Он может развиваться по-разному. Иногда за 2—3 года, иногда через 10 и более лет. В среднем, период бессимптомного течения (т. е. до появления первых признаков угнетения иммунитета) протекает около 8 лет.

КАК ПЕРЕДАЕТСЯ ВИЧ

ВИЧ передается через кровь, сперму, вагинальный секрет и грудное молоко. Передача ВИЧ происходит, как правило, во время:

- Незащищенного вагинального, орального или анального секса (без использования презервативов) с человеком, инфицированным ВИЧ;

- Использования одной иглы или шприца с человеком, который инфицирован ВИЧ, либо при введении «загрязненного» ВИЧ наркотика;
- От ВИЧ-позитивной матери к ребенку во время беременности, родов или грудного вскармливания;
- Переливания донорской крови от человека, инфицированного ВИЧ;
- Попадания ВИЧ-инфицированной крови, спермы или вагинального секрета в открытые раны.

Таким образом, соблюдая определенные правила безопасного поведения, вы не будете подвергать других людей риску инфицирования.

Вам следует избегать любых действий, которые связаны с обменом крови. Если у вас ВИЧ, не выступайте в роли донора крови. Если вы употребляете наркотики внутривенно, делайте это безопасно: всегда используйте чистую иглу и никогда не

пользуйтесь одним шприцом совместно с другими людьми. Всегда используйте презерватив для вагинального или анального секса. Хотя риск передачи инфекции при оральном сексе меньше, однако, он все же существует. Поэтому, при оральном сексе также рекомендуется использовать презерватив.

ВИЧ не передается через:

- совместное использование кухонной посуды и других предметов быта (полотенца, салфетки, столовые приборы и т. д.), телефонов, туалетов, ванн, бассейнов и др.;
- пищу, приготовленную человеком, инфицированным ВИЧ;
- укусы насекомых или животных;
- прикосновения, объятия или рукопожатия;
- дружеские поцелуи;
- чиханье или кашель;
- домашних животных.

ЛЕЧЕНИЕ ВИЧ

Препаратов, которые могли бы полностью вылечить ВИЧ, пока не существует. Вирус остается в организме человека на протяжении всей жизни. Однако в настоящее время разработаны специальные антиретровирусные (АРВ) препараты, которые препятствуют размножению вируса, снижают количество ВИЧ в вашей крови и защищают иммунную систему от разрушения. АРВ-препараты предназначены для того, чтобы заболевание не перешло в стадию СПИД или чтобы снять симптомы СПИД и улучшить самочувствие. Лечение такими препаратами называется комбинированной терапией, или высокоактивной антиретровирусной терапией (ВААРТ), что означает прием трех или четырех препаратов одновременно.

Лечение только одним препаратом не рекомендуется и может быть опасным для здоровья.

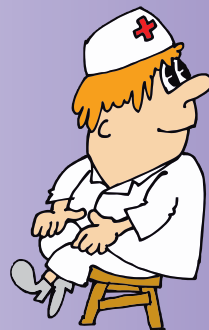
В определенный момент у большинства ВИЧ-инфицированных людей возникает необходимость в лечении. Этот момент наступает у разных людей в разное время, что объясняется индивидуальными различиями в темпах прогрессирования ВИЧ-инфекции в стадию СПИД. Наиболее вероятно, что большинству людей понадобится начать прием АРВ-препаратов примерно через пять лет с момента инфицирования ВИЧ. Начав такую терапию, ВИЧ-позитивный человек должен принимать ее всю жизнь.

В ДЕНЬ УСТАНОВЛЕНИЯ ДИАГНОЗА

Прохождение теста на ВИЧ и получение положительного результата может оказаться тяжелым испытанием. Для большинства людей положительный результат анализа на ВИЧ является шокирующим известием, которое может иметь далеко идущие последствия для самого человека,

его семьи, взаимоотношений с окружающими, образа жизни и будущего в целом. При прохождении анализа на ВИЧ в любом медицинском учреждении (включая женские консультации) вам должны предоставить бесплатное до и после-тестовое консультирование, во время которого вас ознакомят с информацией о ВИЧ/СПИД и ответят на интересующие вас вопросы. К сожалению, такое консультирование часто проводится медицинскими работниками не в полном объеме.

За получением информации и советом вы также можете обратиться в другие организации или позвонить по телефону горячей линии. Помните, что вы не одиноки. Многие люди пережили то же самое и при этом живут полноценной жизнью.



ТЕСТ НА ВИЧ

Согласно законодательству по вопросам ВИЧ/СПИД тестирование на ВИЧ в РФ должно быть добровольным, бесплатным и анонимным, то есть вы не должны указывать ваше имя, фамилию и какие-либо личные данные. **(Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ**

«О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» гл. II ст. 8)

Если первый результат вашего теста положительный, вам придется сдать кровь повторно. Если положительный результат подтвердится, вас направят в Центр СПИД, где проконсультируют о дальнейшей жизни с ВИЧ. После этого у вас будет выбор — становиться на диспансерный учет в Центре СПИД или нет. Вы не обязаны становиться на учет, хотя это и рекомендуется, так как только через Центр СПИД вы можете получить правильный медицинский уход и лечение, в котором уже появилась или со временем появится необходимость.

Если вы решите стать на диспансерный учет, вас попросят указать ваши личные данные (обычно — предъявить документ, удостоверяющий личность) для заполнения медицинской отчетной документации. Эта документация будет храниться в СПИД-Центре. Кроме того, как и в любом медицинском учреждении, вам откроют амбулаторную карту пациента. В этой карте будут фиксироваться изменения состояния вашего здоровья, назначение препаратов, результаты лабораторных исследований и т. д.

Результаты вашего теста на ВИЧ должны быть известны только вам.

Если вы сдавали тест анонимно, положительный результат будет включен в общие показатели распространенности ВИЧ-инфекции, то есть будет добавлен к общему числу ВИЧ-позитивных тестов в РФ без указания какой-либо конкретной информации.

Центры СПИД обязаны соблюдать конфиденциальность вашего диагноза и всей связанной с ним информации.

(Правила проведения обязательного медицинского освидетельствования на выявление вируса иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции) (утв. постановлением Правительства РФ от 13 октября 1995г. № 1017), п.14)

Некоторые центры СПИД также предлагают подписать документ о том, что пациент уведомлен о своей уголовной ответственности за инфицирование ВИЧ другого человека. Нет унифицированной формы данного документа, каждый Центр СПИД разрабатывает свою форму. Данная форма законодательно не требуется, и вы не обязаны ее подписывать.

Существуют ограничения конфиденциальности.

Информация о результатах теста на ВИЧ может быть передана вашим законным представителям (родителям или опекунам, если вы моложе 18 лет), а также учреждениям здравоохранения, органам прокуратуры, следствия, дознания и суда, но только в ситуациях, предусмотренных законом. Например, в связи с проведением расследования или судебным разбирательством. Однако в любом случае должны быть приняты меры по соблюдению конфиденциальности.

Раскрытие ВИЧ-положительного статуса.

Вы не обязаны рассказывать другим о вашем диагнозе. Иногда раскрытие ВИЧ-положительного статуса может принести много неприятностей, так как, к сожалению, все еще часто встречаются случаи безграмотности и предрассудков, связанных с ВИЧ. Тем не менее, вам может понадобиться поддержка ваших друзей или

семьи. В таком случае следует предусмотреть возможную реакцию людей на эту новость:

- Поймут ли они вашу проблему, поддержат ли вас должным образом?
- Достаточно ли они знают о ВИЧ/СПИД?
- Будут ли они соблюдать конфиденциальность (если вы этого хотите)?
- Будет ли информация о вашем ВИЧ-статусе означать также раскрытие других аспектов вашей личной жизни, которые им неизвестны (например, употребление инъекционных наркотиков)?
- Можете ли вы держать информацию о вашем ВИЧ-статусе в тайне от других?
- Может ли это влиять на здоровье другого человека (если вы совместно использовали инструменты для употребления инъекционных наркотиков или занимались незащищенным сексом)?

Если у вас есть дети, возникает важная проблема, связанная с тем, говорить ли им о том, что вы инфицированы ВИЧ, и как это сделать. В данном случае можно обратиться за советом к психологу или людям, которые уже прошли через подобные проблемы (равные консультанты, группы самопомощи). В любом случае не следует принимать поспешных решений относительно раскрытия другим людям вашего ВИЧ-статуса до тех пор, пока вы не убедитесь, что это, в самом деле, будет полезным для них или для вас.



МЕДИЦИНСКИЙ УХОД

На ранних стадиях ВИЧ-инфекция обычно не имеет симптомов, и в течение нескольких лет вы можете чувствовать себя хорошо. Единственным медицинским учреждением, где оказывается квалифицированная медицинская помощь ВИЧ-инфицированным людям, является Центр СПИД. Многие ВИЧ-позитивные люди предпочитают обращаться к врачам-специалистам (например, к гинекологу), которые также имеют опыт лечения болезней и проблем, связанных с ВИЧ. Однако, лучше всего, когда на консультацию к врачу-специалисту вас направляет ваш лечащий врач из Центра СПИД.

Даже если вы чувствуете себя хорошо, наличие в вашем организме ВИЧ означает, что вы уязвимы к обычным инфекциям, которые люди с неповрежденной иммунной системой могут легко побороть.

Поэтому желательно заботиться о собственном здоровье, придерживаться правил гигиены, хорошо питаться, а также,

по возможности, отказаться от привычек, которые могут повредить вашему здоровью, таких как курение, употребление спиртных напитков или наркотиков.

МОНИТОРИНГ

Важно, чтобы ваш врач знал, как быстро у вас развивается ВИЧ-инфекция, поскольку это определяет, нужно ли вам начинать лечение и когда это сделать. Для того чтобы определить степень развития болезни, врачи исследуют состояние вашей иммунной системы. Для этого измеряется количество клеток CD4 в вашей крови. ВИЧ преимущественно поражает эти клетки иммунной системы. За многие годы, в течение которых ВИЧ-позитивный человек не принимает лекарств, количество клеток CD4 снижается, что приводит к ослаблению и в конечном итоге разрушению иммунной системы и вызывает СПИД.



Таким образом, количество клеток CD4 свидетельствует о стадии развития ВИЧ-инфекции. Снижение показателя количества клеток CD4 ниже 200 считается достаточно серьезным показателем развития заболевания и означает необходимость начать лечение при помощи АРВ-препаратов.

Врачи также могут использовать тест под названием «вирусная нагрузка», который определяет количество вируса в вашей крови.

Степень развития болезни также можно определить на основе наблюдения за клиническими симптомами. Существует ряд заболеваний, так называемых «оппортунистических» инфекций, которые являются характерными показателями развития ВИЧ-инфекции.

Маловероятно, что у вас возникнет необходимость начинать АРВ-терапию сразу после того, как будет обнаружен ваш ВИЧ-положительный статус. Но большинство людей на той или иной стадии заболевания нуждаются в такой терапии, поэтому полезно узнать о ней как можно больше.

ПРАВОВЫЕ ВОПРОСЫ

Есть много правовых вопросов, с которыми вы можете столкнуться в связи с вашим ВИЧ-положительным статусом. Обязаны ли вы говорить о нем кому-либо (коллегам по работе, медицинскому персоналу, зубному врачу)? Существует ли правовая основа, позволяющая дискриминировать вас из-за вашего ВИЧ-положительного статуса (например, отказ в предоставлении медицинской помощи)? Какие вы имеете права в отношении информации и лечения?

Краткий ответ на этот вопрос следующий: согласно законодательству России по вопросам ВИЧ/СПИД, **ВИЧ-положительные люди имеют те же права, что и другие граждане, в соответствии с Конституцией России**, и любой человек,



23

дискриминирующий другого из-за ВИЧ-положительного статуса последнего, может быть привлечен к ответственности.

Вы не обязаны говорить кому-либо о том, что вы инфицированы ВИЧ, и к вам не должны относиться по-другому из-за вашего ВИЧ-статуса; вы должны получать бесплатное лечение и возможности трудоустройства, как и все остальные люди. **(Федеральный закон от 30 марта 1995г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» ст.5)**

Как показывает практика, права, провозглашенные Конституцией, не всегда применимы в реальной жизни для любого гражданина, независимо от того, инфицирован он ВИЧ или нет. В действительности любые проявления дискриминации (унижающего отношения) закон предлагает оспаривать и наказывать через суд, но для этого нужно заявить о своем ВИЧ-статусе. На такое по разным причинам многие идти не решаются, и унижение, отказ в

медицинских услугах и пр. остаются безнаказанными. К сожалению, нас все еще окружают предрассудки и невежество, а в сфере защиты прав человека и правовых вопросов, связанных с ВИЧ/СПИД, работает лишь незначительное число правозащитных организаций и еще меньше юристов.

ЛЮБОВНЫЕ ОТНОШЕНИЯ, СЕМЬЯ И ДЕТИ

Возможно, вы опасаетесь, что инфицирование ВИЧ означает, что вы не можете вести нормальную сексуальную и семейную жизнь. Действительно, возникнут новые вопросы и сложности, однако если вы будете следовать вышеизложенным правилам безопасного секса, то сможете вести здоровую и активную сексуальную жизнь независимо от того, является ли ваш партнер ВИЧ-инфицированным. Даже если и вы, и ваш партнер инфицированы ВИЧ, рекомендуется пользоваться презервативами. Это связано с тем, что существуют разные штаммы ВИЧ, и ВИЧ-позитивный человек может повторно инфицироваться другим, более опасным или устойчивым к определенным АРВ-препаратам видом вируса. ВИЧ-позитивные женщины могут родить здоровых детей при адекватной медицинской помощи.

УСЛУГИ

Российская федерация развивает предоставление специальных услуг для людей, живущих с ВИЧ. Среди имеющихся в наличии можно назвать **группы самопомощи**. Многим людям очень помогает общение с другими ВИЧ-позитивными людьми, так как они сталкиваются с аналогичными проблемами, у них возникают одни и те же вопросы. Некоторые из групп являются специфическими, объединяют ВИЧ-позитивных потребителей наркотиков, геев или женщин. За более подробной информацией обращайтесь в Центр СПИД или по телефону доверия вашего города.

Конечно, не всем такие группы помогут решить все их проблемы, ведь у каждого собственный жизненный опыт и свои ожидания, поэтому не стоит судить о себе по реакциям других людей. Несмотря



на то, что у ВИЧ-позитивных людей возникает много похожих вопросов, каждый реагирует на диагноз «ВИЧ-инфекция» по-своему.

Телефоны горячих линий — существует ряд горячих линий (или телефонов доверия), которые могут предоставить бесплатный и конфиденциальный совет по вопросам ВИЧ/СПИД по телефону.

Консультирование — по закону медицинский персонал должен предоставлять так называемое до и послетестовое консультирование (*Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» ст.7 п.6*). Но, с одной стороны, практика показывает, что это не всегда происходит, а с другой — предоставляемая информация зачастую оказывается недостаточно полной, чтобы ответить на все возникшие вопросы. Основная цель консультирования по вопросам ВИЧ — оказание

психологической

поддержки, которая поможет консультируемому справиться со стрессом. Необходимо объяснить клиенту, что диагноз «ВИЧ-инфекция» — не смертный приговор и, что зараженный человек не представляет опасности для семьи, друзей и коллег по работе, что жизнь может и должна продолжаться, а ключ к долгой жизни — забота о своем физическом и психическом здоровье.

Из практики консультирования известно, что наибольшее беспокойство, как правило, вызывает страх заразить любимого человека. Консультант поможет клиенту, как рассказать о проблеме своему партнеру.

Информация/публикации — многие организации публикуют информационные материалы для людей, живущих с ВИЧ. Необходимые сведения вы можете получить на сайтах организаций, указанных в Контактной информации.

Уход на дому — несколько организаций в РФ предоставляют немедицинский уход на дому, который особенно важен больным людям. Социальные работники или консультанты «равный —

равному» посещают ВИЧ-позитивных людей на дому, приносят им медикаменты или продукты, помогают, если необходимо, обращаться к врачу или предоставляют психологическую поддержку. За более подробной информацией обращайтесь в Центр СПИД или по телефону доверия вашего города.

Программа формирования приверженности к АРВ-терапии — у людей, принимающих АРВ-терапию, могут возникнуть проблемы с соблюдением сложных режимов приема препаратов. Своевременный прием препаратов без пропусков обеспечивается особым отношением пациента к лечению. Такое отношение называется приверженностью к терапии. Большинство режимов включают прием трех препаратов одновременно в специально строго установленное время и иногда связан с соблюдением определенной диеты. Приверженность к лечению очень важна, поскольку, если препараты принимать неправильно или нерегулярно, вирус может стать устойчивым к ним. Поэтому некоторые организации предоставляют пациентам поддержку и способствуют формированию приверженности к лечению

(объясняют принципы действия препаратов, правила приема, а также разрабатывают стратегии включения режима лечения в распорядок жизни пациента с минимальными осложнениями). За более подробной информацией обращайтесь в Центр СПИД или по телефону доверия вашего города.



ЛЬГОТЫ – ДЛЯ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ

(ФЗ № 38 от 30.03.95).

Статья 19. ВИЧ-инфицированным - несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством Российской Федерации, а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ - инфицированными - несовершеннолетними, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

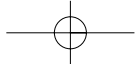
Статья 18. Родители, дети которых являются ВИЧ - инфицированными, а также иные законные представители ВИЧ-инфицированных - несовершеннолетних имеют право на:

- совместное пребывание с детьми в возрасте до 15 лет в стационаре учреждения, оказывающего медицинскую помощь, с

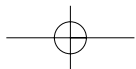
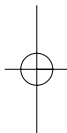
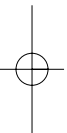
выплатой за это время пособий по государственному социальному страхованию;

- сохранение непрерывного трудового стажа за одним из родителей или иным законным представителем ВИЧ-инфицированного - несовершеннолетнего в возрасте до 18 лет в случае увольнения по уходу за ним и при условии поступления на работу до достижения несовершеннолетним указанного возраста; время ухода за ВИЧ-инфицированным - несовершеннолетним включается в общий трудовой стаж;

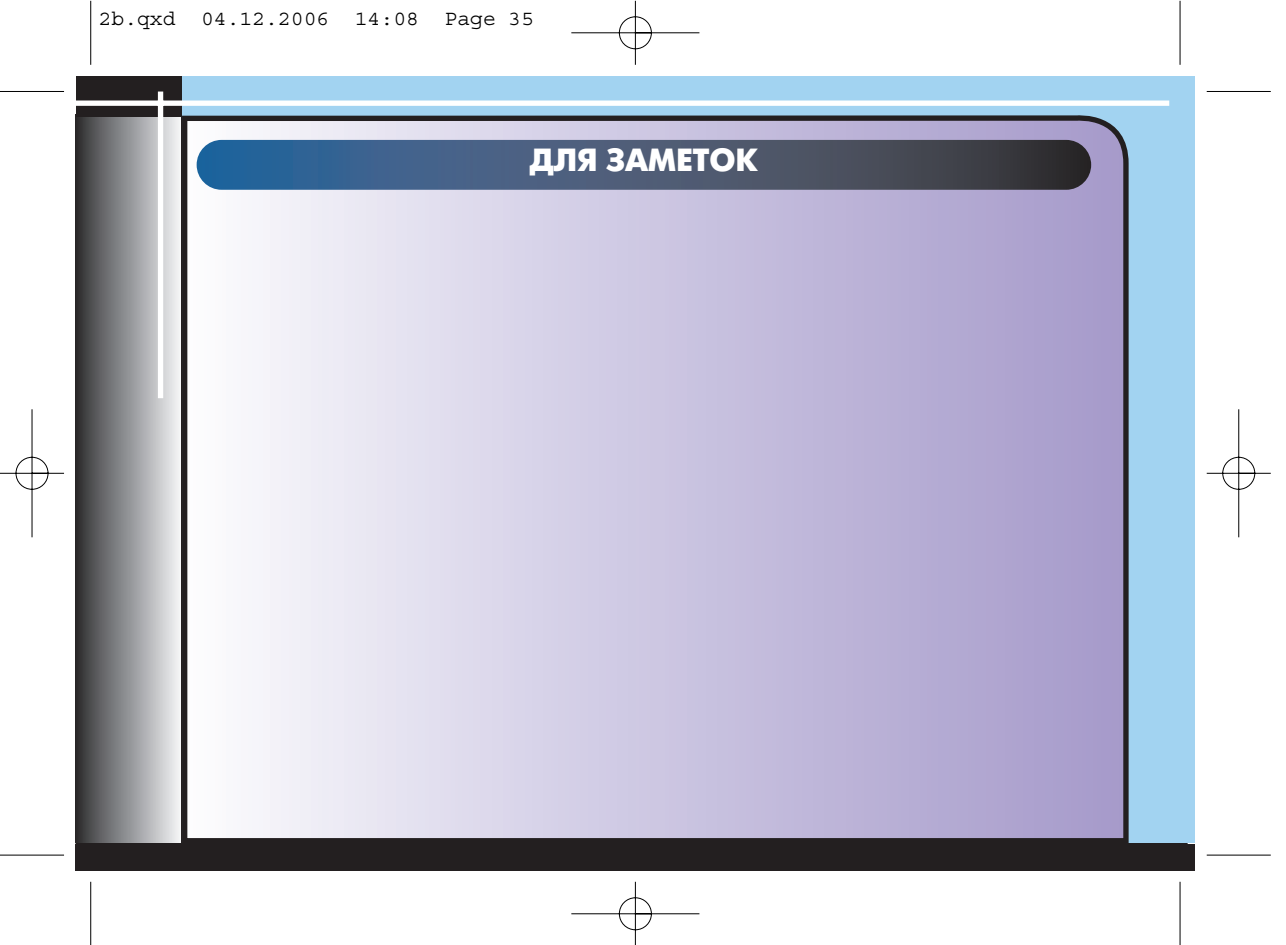
Статья 21. ВИЧ-инфицированные граждане, заражение которых ВИЧ наступило вследствие исполнения своих служебных обязанностей, имеют право на получение государственных единовременных пособий.



ДЛЯ ЗАМЕТОК



ДЛЯ ЗАМЕТОК



**Использованы материалы:
"Врачи без границ" - Голландия в Украине и
"Международный Альянс по ВИЧ/СПИД в Украине"
Издано Челябинским городским
благотворительным общественным фондом
"Береги себя" в рамках проектной деятельности ,
при финансовой поддержке Фонда "Российское
здравоохранение" в рамках Программы
"Развитие стратегии лечения населения РФ,
уязвимого к ВИЧ/СПИДУ"
Глобального фонда по борьбе со СПИДом,
туберкулезом и малярией"**

Тираж 6000 экземпляров