

МОЛОДЕЖЬ, ЖИВУЩАЯ С ВИЧ, В УКРАИНЕ: РЕАЛИИ, ВЫЗОВЫ, ПУТИ ПРЕОДОЛЕНИЯ

CIPHER
PAEDIATRIC HIV MATTERS

TEENERGIZER!





Эта публикация стала возможной благодаря технической поддержке Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) и Международного общества борьбы со СПИДом (IAS), предоставленной в рамках CIPHER-гранта.

Содержание материалов является исключительно ответственностью авторов и не всегда/обязательно отражает точку зрения Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) и/или Международного общества борьбы со СПИДом (IAS).

Фото: © Тинерджайзер/2018/Александр Мак

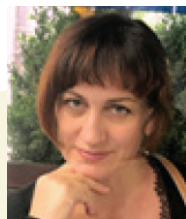
**МОЛОДЕЖЬ, ЖИВУЩАЯ С ВИЧ,
В УКРАИНЕ:**

**РЕАЛИИ, ВЫЗОВЫ,
ПУТИ ПРЕОДОЛЕНИЯ**

Київ 2019

МОЛОДЕЖЬ, ЖИВУЩАЯ С ВИЧ, В УКРАИНЕ: РЕАЛИИ, ВЫЗОВЫ, ПУТИ ПРЕОДОЛЕНИЯ

Проблема здоровья подростков – ключевая для любой страны, и слова Ф. И. Достоевского «...ибо из подростков созидаются поколения» являются наиболее яркой иллюстрацией этого утверждения (1).



Дорогие ребята!

Я Галина Киселева, врач-педиатр, мама троих детей. Всю свою врачебную практику я посвятила работе с детьми, живущими с ВИЧ. Многих из них я знаю с самого рождения и по сегодняшний день, когда они уже сами стали родителями.

Имея за плечами более чем 25-летний опыт работы с подростками, членами их семей и ближайшим окружением, могу сказать, что зачастую влияние наличия ВИЧ-инфекции на подростков преувеличивается. Большинство подростков, живущих с ВИЧ, задаются теми же вопросами и испытывают те же переживания, что и их ВИЧ-отрицательные сверстники. Их переполняют те же мысли: «Я особенный; я не такой, как все; я способен на большее, нежели другие; мне не нужны советы, я все могу сам» или «Я никому не нужен, я бремя для семьи; зачем я родился; меня никто не понимает; мне не повезло с родителями».

На эмоциональное состояние детей в этом возрасте влияет множество факторов и жизненных ситуаций: ссора

с родителями, проваленный экзамен, осознание своей нетрадиционной сексуальной ориентации, отсутствие полноценной семьи, наличие каких-либо заболеваний, требующих постоянного самоконтроля (сахарный диабет, бронхиальная астма, ВИЧ-инфекция, заболевания щитовидной железы и т.д.).

Задача взрослых, находящихся рядом с ребенком, – помочь ему как можно комфортнее пройти период взросления, облегчить адаптацию к самостоятельной жизни, научить принимать себя и свое состояние (в нашем случае – наличие вируса в организме) и четко проинформировать о том, что с этим делать дальше.

В этой брошюре я хочу поделиться с вами своим личным опытом и представить материалы исследования, проведенного в Украине в 2015–2017 гг. среди подростков и молодежи, живущих с ВИЧ. Убедена, что всем нам нужно лучше понимать друг друга и свое окружение независимо от наличия или отсутствия ВИЧ.

Надеюсь, это будет интересно и полезно.

Исследование проведено в партнерстве с:

- Университетским колледжем Лондона (г. Лондон, Великобритания);
- кафедрой детских инфекционных заболеваний и детской иммунологии НМАПО им. П. Л. Шупика МЗ Украины (г. Киев, Украина);
- Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ) (Украина);
- ООО «Инициатива по профилактике перинатальной передачи ВИЧ» (г. Одесса, Украина);
- БО «Положительные женщины» (г. Киев, Украина);
- Центром общественного здравоохранения Министерства здравоохранения Украины;
- Институтом эпидемиологии и инфекционных заболеваний НАМ Украины (г. Киев, Украина);
- Совместной инициативой IACS Международного общества борьбы со СПИДом для образовательных и научных программ в сфере ВИЧ у детей (<http://www.iasociety.org/What-we-do/Paediatrics-CIPHER/CIPHER-Grant-Programme>).

Целью исследования было изучить ситуацию, сложившуюся с распространением ВИЧ среди подростков и молодежи в Украине (географически, по путям передачи); определить, какие услуги по уходу и поддержке в стране существуют и являются ли они доступными; выяснить приверженность лечению, а также факторы, влияющие на психологическое состояние подростков и молодежи, чтобы наметить пути и направления, способные сделать работу по поддержке подростков более эффективной и качественной, по-новому посмотреть на роль этапов медицинского сопровождения, развития и обучения молодежи.

В опросе об услугах и сервисах для молодежи в Украине приняли участие 4 городских и 26 областных центров СПИДа.

В целевом исследовании приняли участие специалисты центров СПИДа Киева, Кривого Рога, а также Одесской, Днепропетровской и Николаевской областей. Всего 486 пациентов в возрасте 18–24 лет и 218 молодых людей в возрасте 13–25 лет, живущих с ВИЧ, заполнили онлайн-опросник.

Сокращения и термины

ВОЗ – Всемирная организация здравоохранения – специализированное учреждение ООН, занимающееся проблемами здравоохранения в мировом масштабе.

ООН – Организация Объединенных Наций.

ЮНИСЕФ – Детский фонд ООН (англ. UNICEF – United Nations International Children's Emergency Fund).

ЮНЭЙДС – Объединенная программа ООН по ВИЧ/СПИДу (англ. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, сокращенно UNAIDS).

ВИЧ – вирус иммунодефицита человека, поражает клетки иммунной системы.

ВИЧ-инфекция – заболевание, вызванное ВИЧ, когда иммунная система ослаблена и организм не может бороться с различными вирусами и микробами.

АРТ – антиретровирусная терапия – препараты для лечения ВИЧ-инфекции, которые делают вирус неактивным и не позволяют ему уничтожать клетки иммунитета.

Приверженность АРТ – соблюдение режима приема препаратов (по времени и в необходимом количестве).

Сд4 – лимфоциты Т-хелперы – клетки иммунной системы, которые организуют защиту организма от вирусов и бактерий. Количество клеток определяется по результатам анализа венозной крови. Именно эти клетки поражает ВИЧ.

ВН – вирусная нагрузка – количество вирусов ВИЧ в 1 мл крови. Определяется по результатам анализа венозной крови. Чем больше вирусов, тем больше иммунных клеток они уничтожают.

СПИД – синдром приобретенного иммунодефицита – последняя стадия ВИЧ-инфекции, когда вирус уничтожает почти все клетки иммунитета.

ВИЧ-статус – наличие или отсутствие вируса в крови. При наличии вируса ВИЧ-статус положительный, при отсутствии – отрицательный.

Стигма – «ярлык», негативное отношение общества к чему-либо или кому-либо.

ИППП – инфекции, передающиеся половым путем.



Чем особенен подростковый возраст?

Подросток – уже не ребенок, но еще и не взрослый.

Подростковый возраст – это период от 10 до 19 лет, когда люди проходят стадии физического, психологического и полового созревания (2; 3). Серьезные стрессы (например, война, голод, жизнь на улице или потеря близкого человека), пережитые в возрасте 10–14 лет, связаны с сокращением общей продолжительности жизни гораздо больше, чем стрессы, переживаемые в любом другом детском возрасте (4). Это свидетельствует о том, что в подростковом возрасте люди очень уязвимы и подвержены эмоциональному восприятию окружающей среды. В то же время это очень продуктивный период, когда формируется вера в себя и происходит осознание своего «Я», налаживаются дружеские и романтические отношения, раскрываются таланты и способности, строятся планы на будущее и определяются пути достижения целей – то, что в дальнейшем станет решающим в построении всей жизни.

Самый важный момент в подростковом возрасте – период полового созревания (**пубертатный период**) (5; 6; 7).

Именно тогда:

- происходят физиологические изменения в организме, такие как, например, «ломка» голоса у мальчиков и появление менструаций у девочек;
- выстраивается модель сексуального поведения;
- меняется телосложение;
- организм готовится к выполнению репродуктивных функций.

Словом, ребенок превращается во взрослого человека. И хотя некоторые авторы называют это время «подростковым кризисом», все же более правильно будет сказать, что это обыкновенный и неизбежный этап развития каждого человека, который сейчас проходите вы!



Что может вызывать сложности?

Сложности могут возникать на этапе принятия решений по поводу своего здоровья, особенно если осаждают мысли вроде «Зачем принимать лекарства?», «Зачем посещать врача?» и другие. Бывает непросто увидеть связь между поступками и их последствиями (например, что секс без использования презерватива может привести к беременности или венерическим болезням; что обычная драка или «крутая разборка» могут повлечь инвалидность и даже смерть кого-то из участников или тюремное заключение).

Такая особенность мышления человека в этом возрасте способствует экспериментированию, связанному с рискованным поведением (8; 9). Речь о сексе без использования презерватива с разными партнерами, употреблении наркотиков, вступлении в братства и организации, попытках причинить себе вред, участии в мероприятиях «толпой» или «за компанию». В целом в этом возрасте человек способен бездумно совершать поступки, которые во взрослой жизни требуют тщательного взвешивания всех **«ЗА»** и **«ПРОТИВ»**, оценки рисков и последствий перед принятием решения.



Родителям на заметку!



Возраст примерно с 10–15 лет связан с перестройкой психических процессов у ребенка (4). Этот возраст считается трудным с точки зрения воспитания.

В то же время, если вы построите партнерские отношения с детьми, подростковый возраст может оказаться «лучшими годами» в воспитании, воспоминания о которых останутся на всю жизнь!

В организме каждого из нас присутствуют десятки различных вирусов, бактерий и микроорганизмов. Вирус иммунодефицита – один из них. Современная медицина способна контролировать поведение ВИЧ в организме, поэтому сама ВИЧ-инфекция больше не является смертельно опасной.

ВИЧ-инфекция – одно из множества хронических заболеваний, таких как бронхиальная астма, сахарный диабет, гепатиты, с которыми живут миллионы людей. Проблема не в наличии именно ВИЧ, а в том, что лечение любого хронического заболевания требует длительного или постоянного приема лекарств (в строго определенное время) и регулярного посещения врача (в определенный день в определенном месте).

И хотя люди больше не умирают от ВИЧ при условии регулярного приема противовирусных лекарств (АРТ), по данным ЮНЭЙДС, смертность среди подростков, связанная с ВИЧ, увеличилась на 50% за последние семь лет, при этом снизившись во всех других возрастных группах. Результаты исследований в странах, которые начали лечение болезни раньше (Великобритания, США), свидетельствуют, что в подростковом возрасте риск пропусков приема лекарств (низкая приверженность АРТ) и посещений врача выше, поэтому и риск прогрессирования заболевания возрастает (5; 8; 9). Необходимость соблюдать врачебные назначения и рекомендации в этом возрасте может восприниматься как ограничение свободы и самостоятельности, что является серьезной проблемой при лечении не только ВИЧ-инфекции, но и многих других хронических заболеваний (9; 16; 28; 29).

Подростковый возраст – наилучшее время для определения целей и заданий на будущее. Наличие вируса в организме не должно стать препятствием для того, чтобы жить полноценной жизнью и реализовывать свои самые дерзкие и далекоидущие планы.



Как много подростков и молодежи живут с ВИЧ в Украине?

Сегодня в мире с ВИЧ живут более 2 млн детей и молодежи в возрасте 10–19 лет. Около 1 млн – это дети в возрасте 10–14 лет (19).

Большинство из этих детей, как и многие из вас, имеют вирус с самого рождения; часть заразилась уже в подростковом возрасте вследствие незащищенного полового акта или внутривенного приема наркотиков. Некоторые из детей получили вирус вследствие различных вмешательств (например, вследствие сексуального насилия, переливания крови) – нечасто, но это случается.

Ежегодно в Украине с ВИЧ рождаются около 100 детей. Все они с самого рождения начинают принимать лекарственные препараты (АРТ) и имеют возможность жить полноценной жизнью.

Дети, родившиеся с ВИЧ, взрослеют и ежегодно пополняют армию подростков.

По данным нашего исследования, в Украине с ВИЧ живут более 13 тысяч молодых людей в возрасте 10–24 лет; около 1000 – это дети в возрасте 10–14 лет (в основном у них ВИЧ с рождения). Из 700 юношей и девушек в возрасте 14–19 лет половина родилась с вирусом, а половина заразилась позже – главным образом вследствие половых контактов без использования презерватива, или его разрыва, или неправильного использования.

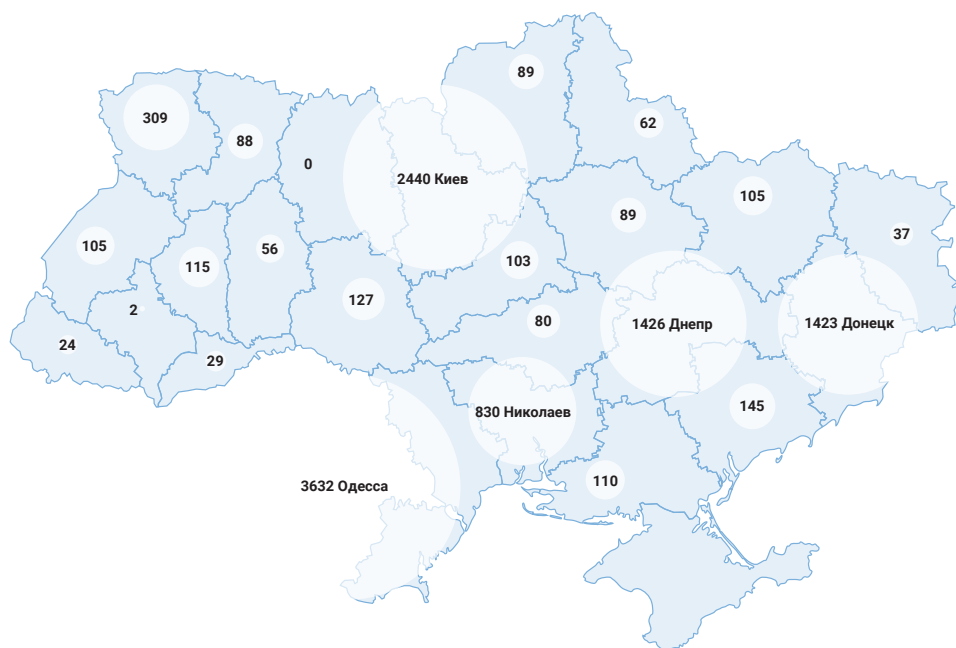
Лабораторные исследования свидетельствуют, что презервативы абсолютно непроницаемы для частиц размером со сперматозоид и возбудителей ИППП, в том числе ВИЧ (30; 31). При правильном и постоянном использовании презервативы эффективно защищают от нежелательной беременности, не срабатывая только примерно в 2% случаев (32; 33).

Более подробно можно узнать здесь:

http://www.unaids.org/ru/resources/presscentre/featurestories/2015/july/20150702_condoms_prevention.



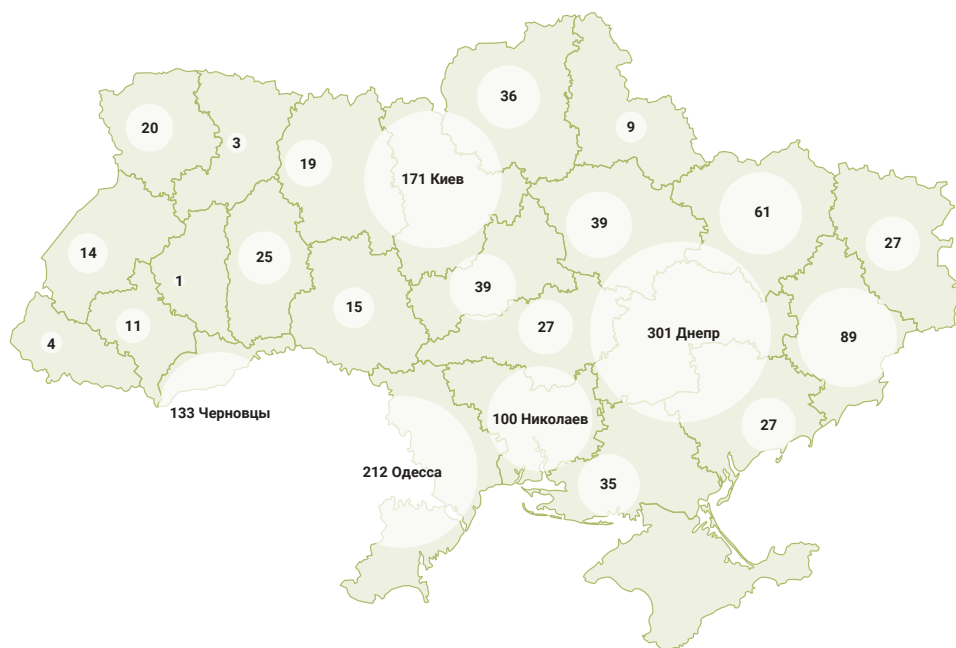
Значительная часть молодежи в возрасте 20–24 лет (11 тысяч) также заразилась вследствие сексуальных контактов, часть – в результате внутривенного приема наркотиков. Но и в этой группе молодежи есть те, кто живет с вирусом с рождения!



Количество детей в возрасте 19-24 года, состоящих на учете в Центрах СПИДа в Украине (01.01.2016).

Данные только по подконтрольным правительству Украины территориям региона.
Данные по АРК недоступны.

Вам следует знать, что уже сегодня в Украине проживают более 200 молодых людей, у которых ВИЧ с самого рождения и которые благодаря успешному лечению живут полноценной и качественной жизнью (15; 18), учатся, работают, создают семьи, рожают детей.



Количество детей в возрасте 10-18 лет, состоящих на учете в Центрах СПИДа в Украине (01.01.2016 - 1675).

Данные только по подконтрольным правительству Украины территориям региона.
Данные по АРК недоступны.

Пример одной из моих первых пациентов

Аня. Родилась в 1996 году у ВИЧ-положительной матери, то есть инфицирована с рождения. Антиретровирусную терапию начала получать в 4 года. Сегодня Аня продолжает лечение. Она замужем. Муж Ани имеет отрицательный ВИЧ-статус. У пары родились двое замечательных малышей, которым сейчас 3 и 2 годика. Оба ребенка здоровы (не ВИЧ-инфицированные). Что интересно, Аня уже 18 лет получает лечение по схеме первого ряда (те же лекарства, что ей были назначены в четырехлетнем возрасте). Показатели СД4 – возрастная норма. Вирусная нагрузка неопределяемая!



И таких примеров с каждым годом становится все больше.

Общение с таким человеком, как Аня, способно убедить подростка начать лечение или не бросать уже начатое гораздо эффективнее, чем многочисленные врачебные консультации, беседы, увещевания.

Такое консультирование называется «равный – равному»: человек, прошедший тот же путь, которым сейчас идете вы, справившийся со всеми сложностями и готовый помочь другим, всегда вызывает больше доверия. И понимание в таком общении достичь всегда намного легче.

Используйте позитивные примеры из жизни – их много!

Часто (и вполне справедливо) вы спрашиваете: «Я прекрасно понимаю, что такое приверженность лечению. Но почему этому уделяется столько внимания именно в связи с лечением ВИЧ-инфекции?»

Соблюдать правила лечения важно в случае любого заболевания: вовремя ввести инсулин должны больные диабетом, вовремя ввести гормоны – больные бронхиальной астмой, принять противосудорожные препараты – больные эпилепсией и т.д.

Отличие состоит лишь в том, что если человек с астмой, диабетом или эпилепсией не примет вовремя свои лекарства, ей/ему сразу же (в течение нескольких часов или минут) станет плохо: например, появится тошнота, возможны затрудненное дыхание, потеря сознания, судороги. А вот если пропустить прием лекарств против ВИЧ – один или два дня, даже неделю, – вам будет казаться, что ничего не происходит; вы, возможно, будете чувствовать себя так же («А может, и лучше без этих таблеток?»). Но на самом деле после первого же пропуска лекарств вирус ВИЧ в организме начинает проявлять активность и размножаться, в результате чего растет вирусная нагрузка – анализ крови покажет этот рост уже через несколько недель или даже дней после прекращения лечения. Вирус начнет убивать новые клетки иммунитета (лимфоциты CD4) – анализ крови покажет снижение их количества уже через несколько месяцев или недель после перерыва в лечении. Даже при отсутствии поначалу каких-либо проявлений организм становится слабее с каждым днем: он все свои силы тратит на борьбу с вирусом, который размножается, а не на поддержание нормальной работы всех органов. Когда силы организма заканчиваются, начинают проявляться различные заболевания: воспаления и высыпания на коже, во рту, на половых органах, герпес, задержка прибавления веса и роста, трудности с запоминанием, усталость, частые простуды, которые перерастают в бронхиты и пневмонии, тошнота, понос и т.д.

Поэтому принимать лекарства от ВИЧ нужно постоянно и регулярно. Если по какой-то причине вы пропустили прием таблеток, возобновите лечение как можно скорее.

В случае нерегулярного приема лекарств вирус может к ним привыкнуть и выработать устойчивость – тогда лечение будет неэффективным, и вам понадобится подбирать другие препараты, новые схемы и комбинации для лечения.

Чем больше пропусков приема АРТ – тем выше риск неуспешного лечения ВИЧ-инфекции.



Распространено мнение, что дети, которые родились с ВИЧ и начали принимать АРТ в раннем детстве под присмотром взрослых, в подростковом возрасте контролируют свое лечение (прием лекарств, посещение врача, сдачу анализов) успешнее по сравнению с теми, кто заразился уже будучи подростком.

Наше исследование показало, что это не так: большинство подростков прекрасно понимают важность приема лекарств и могут самостоятельно контролировать свое лечение вне зависимости от пола, возраста (13–18 лет) и времени инфицирования (с рождения или позже), а также независимо от продолжительности лечения до этого. На самоконтроль в большей мере влияют:

- уровень самооценки (уверенность в себе и своих силах, наличие поддержки) – чем она выше, тем успешнее лечение;
- удобство схемы приема (желательно 1 таблетка один раз в сутки (17) – по этой схеме меньше всего пропусков).

Большое количество таблеток, как и необходимость часто посещать больницу (17; 24; 25; 26), снижают показатель приверженности лечению.

Умение самостоятельно принимать решения по поводу своего здоровья, понимание важности лечения, готовность самостоятельно контролировать весь процесс (посещение врача, прием лекарств) – наиболее четкие показатели зрелости и «взрослости».

Если я хочу продолжать лечение у своего врача, к которому привык/-ла?

Этот вопрос очень актуален.

Отсутствие доступа к доктору, которого ребенок посещал много лет, может сказываться и на его моральном состоянии, и на режиме лечения, привести к ухудшению физического состояния или вообще к отказу идти в больницу (14; 15). Специалист, осуществляющий наблюдение в детстве, с которым уже сложились доверительные отношения и достигнуто взаимопонимание, является важной частью жизни всей семьи. Многие пациенты, имеющие ВИЧ с самого рождения и годами посещающие одного врача (педиатра), по достижении 18 лет не готовы переходить под наблюдение к другому специалисту (для взрослых).

Наше исследование показало, что большинство врачей (педиатров, детских инфекционистов) готовы продолжать наблюдение за пациентом после достижения им 18-летнего возраста или осуществлять наблюдение совместно со «взрослым» специалистом. Сегодня в Украине около 100 молодых людей, достигших 18 лет, продолжают посещать педиатров, которые занимались ими много лет (15; 18). Основными причинами такого решения врачей являются:

- просьба самого пациента;
- доктор считает, что пациент не готов к такому переходу, поскольку существует риск перерыва в лечении (например, пациент не будет приходить за лекарствами);
- доктор видит, что ребенок не имеет достаточной поддержки в семье, что также грозит перерывом в лечении или даже исчезновением пациента из поля зрения (15; 18).

Важно! Пациент имеет право самостоятельно выбрать врача, у которого хочет наблюдаться. Ваши желания здесь решающие. Прежде чем принять решение о смене врача, прислушайтесь к себе, посоветуйтесь со своим педиатром и близкими. Встретьтесь с доктором, к которому планируется переход, поговорите с теми, кто его уже посещает.

Дети, открытые к общению, обучению и сотрудничеству

В подростковом возрасте ребенку постепенно раскрывается суть учебного процесса как деятельности по самообразованию, направленной на удовлетворение своих познавательных потребностей. У подростков заметно усиливается осознание важности обучения.

Часто мы сами, взрослые, пренебрегаем общением с детьми и думаем, что мы лучше знаем, как вести себя с подростком, как его поддерживать, что ему нужно, какие знания он должен получить.

Неожиданное подтверждение этому я получила во время работы над этим материалом. Когда текст был почти готов, я разослала его специалистам, которые работают с ВИЧ-положительной молодежью, и попросила их оставить свой отзыв, а также дать почитать материал их пациентам – детям, которые живут с ВИЧ. Некоторые из них также прислали свои комментарии.



Вот несколько ответов:

Специалисты: «...Большой объем, много лишнего для подросткового восприятия»;
«Текст в таком виде и объеме подростки читать не будут».

Дима, 18 лет: «Прочел брошюру. Написано хорошо. Если спрашиваете моего совета, скажу следующее: было бы лучше подробнее написать о самом процессе, когда подросток узнает о своем ВИЧ-статусе – сам через это прошел и понимаю важность. Было бы хорошо добавить о ВИЧ-диссидентстве и тех, кто дезинформирует людей и искажает информацию, в результате чего люди отказываются от лечения. Больше рассказать о перспективах неопределенного ВИЧ-статуса, больше написать, что это означает для больного. Больше говорить о путях передачи (например, оральный секс)».

Специалист: «Я не могу понять цели брошюры. Для кого она? Очень много текста, информации, которая, в принципе, и так всем известна. Брошюра предусматривает краткость, визуализацию: картинки, инфографика, графики, таблицы и т.д.».

Артем, 14 лет: «Материал понравился. Если бы прочитал на год раньше, было бы даже лучше».

Специалист: «Там обращений больше, похоже, к родителям. Для подростков звучит как мораль. Простите».

Катя, 14 лет: «Прочитали вместе с мамой. Обнялись. Плакали вместе. Спасибо вам, что это для нас и о нас».



Пример из практики

Еще работая в Крымском центре СПИДа, мы проводили семинар для девочек-подростков, живущих с ВИЧ, по контрацепции. После завершения семинара попросили их рассказать, что из прослушанного для них было наиболее полезным. Лена сказала: «Я очень боялась идти к вам на семинар. Так же я до этого боялась идти в школу, потому что думала, что я там одна такая. А пришла к вам и увидела здесь девушку из параллельного класса. Я видела ее раньше в школе, считала, что она красивая очень. Думала, вот бы мне такой стать, но у меня ВИЧ, а она вон какая красавица. Для меня это стало самым важным и наиболее волнующим событием. Я такая не одна. Мы обменялись телефонами». Девушки подружились, и в результате подружились их мамы.

Заметьте, ни слова о контрацепции! Лена увидела пользу совсем в другом – в том, что для нее было более важным на тот момент!

Еще раз для родителей



Говорите с детьми – даже на «неудобные» темы, даже если устали. Старайтесь дать им ту информацию, которую они ищут, готовы услышать, воспринять и использовать в этот период своей жизни. Помните, что и вы не всегда были такими «мудрыми» и «правильными», а вашему ребенку еще предстоит пройти этот свой путь.

В рамках нашего исследования было запланировано проведение учебного семинара-тренинга для врачей и медсестер об особенностях сопровождения подростков, живущих с ВИЧ. Затем возникла идея пригласить и детей принять участие в семинаре. Приехали дети в возрасте 14–18 лет из пяти городов Украины. Их согласие принять участие в семинаре вместе со своими врачами, как и согласие родителей отпустить ребенка на мероприятие, свидетельствуют о высоком доверии в связке «подросток – врач – семья». Это был неоценимый опыт: ребята были открытыми к диалогу, к обучению и общению. Они наравне со взрослыми делились своими идеями, как решить наиболее проблемные вопросы: по лечению ВИЧ, пропускам приема лекарств, раскрытию своего ВИЧ-статуса сексуальному партнеру и тому подобному. Главное – они подружились, обменялись телефонами, общаются до сих пор. У них уже сформировалась своя небольшая группа поддержки.

Думаю, этот опыт могут взять на вооружение специалисты, работающие в сфере ВИЧ, – врачи, психологи, медсестры, социальные работники.

**Решайте проблемы подростков
ВМЕСТЕ с подростками, а не ЗА них.**

Родители тоже нуждаются в поддержке

Мне было интересно узнать, что думают родители подростков с ВИЧ о процессе лечения их детей. Для этого я попросила женщин, объединенных в организацию Positive women (<http://www.pw.org.ua/>), помочь мне распространить небольшой опросник для родителей.



В опросе приняли участие 34 мамы, имеющие детей 7–18 лет (16). Большинство родителей считают, что ребенка нужно готовить к переходу от педиатра к «взрослому» врачу.

Ольга, 37 лет, мама 15-летней девочки: «Обязательно. По моему опыту, педиатры более дружелюбны, нежели “взрослые” инфекционисты».

Треть опрошенных мам указала, что такой необходимости нет, потому что они и сами хорошо с этим справляются.

Татьяна, мама 16-летней девочки: «Что касается моего ребенка, могу сказать, что ей подготовка не нужна: она давно знает свой статус, и этот вопрос ее не волнует».

Интересно, что на вопрос о том, почему дети чаще всего бросают принимать лекарства, родители ответили, что главными причинами являются социальное окружение, компания, страх перед раскрытием

статуса, пренебрежение к негативными последствиям для здоровья. То есть озвученные причины в основном касаются особенностей возраста.

Неожиданным стало то, что второй по частотности причиной отказа от лекарств родители считают усталость от лечения. Ранее мы рассматривали эту проблему в отношении взрослых. Но, действительно, много детей и молодежи получают АРТ уже 10 лет и дольше! Поэтому этот вопрос требует обсуждения и в семье, и с врачом, и с психологом.

Многие исследования в современной науке направлены на решение этой проблемы: так, изучаются возможности и безопасность «отдыха от лечения», упрощение схем, уменьшение количества таблеток и кратности приема препаратов (<http://www.aidsmap.com/page/3159002>).

Часть родителей считает «персональную безответственность» ребенка причиной отказа от лечения. Это указывает на необходимость работы по информированию родителей об особенностях переходного возраста их детей.

Родители вас любят и оберегают, часто не зная, как начать говорить о ВИЧ-инфекции, чтобы вас не огорчить, и даже не подозревая, что вы об этом уже и сами знаете. Поэтому помогите вы им! Начните первыми этот диалог. Диалог на равных.

Подумайте о том, что ваши мамы и папы тоже уязвимы. Они могут чувствовать вину перед вами за наличие ВИЧ в семье, за необходимость принимать лекарства, за то, что передали вам вирус, и так далее. Они также нуждаются в поддержке, в вашем внимании и понимании.

Опрос показал, что большинство родителей считают очень полезным, если у детей будет возможность общаться со сверстниками, живущими с ВИЧ («...где можно все обсуждать, называя своими словами, где не нужно скрывать свой статус и т.д.»).

Уверена, необходимо внедрять практику проведения совместных мероприятий с детьми, родителями, медработниками. Это могут быть семинары, тренинги, группы выходного дня, просто тематические встречи, чаепития. Возможность общения на равных способствует построению модели качественного сопровождения подростков, столкнувшихся с ВИЧ.

Какие эмоции может испытывать подросток, столкнувшийся с ВИЧ?

Все люди бывают расстроенными. Это нормально. Согласитесь, было бы странно, если бы мы все всегда ходили с улыбкой на лице.

Даже абсолютно здоровые подростки отличаются неустойчивостью настроения, поведения, постоянными колебаниями самооценки, резкими изменениями физического состояния и самочувствия, уязвимостью. Один из опросов показал, что если среди 11-летних девушек счастливыми чувствуют себя 59%, то среди 17-летних – уже только 23% (33). Так, среди подростков (вне зависимости от наличия или отсутствия ВИЧ) в период взросления увеличивается количество тех, кто чувствует себя не очень счастливым.

ВИЧ-положительная молодежь вынуждена преодолевать дополнительные факторы стресса: это, например, употребление наркотиков матерью, СПИД-ассоциированные смерти родственников, длительная болезнь, раскрытие статуса, бедность и стигма.

В ходе нашего исследования симптомы тревожности были обнаружены у 43% подростков, принявших участие в опросе в Киеве и Одессе. Ряд факторов непосредственно влияют на развитие повышенной тревожности: частая смена места жительства, прием наркотиков, низ-





кая самооценка ребенка, отношение в обществе к ВИЧ-позитивным людям (уровень стигмы). Более высокий уровень тревожности был отмечен у тех подростков, которые вынуждены скрывать свой положительный ВИЧ-статус от членов своей семьи и ближайшего окружения (друзей, партнеров и других).

В отличие от ряда других исследований (16), устойчивой связи между уровнем тревожности и путем инфицирования ВИЧ мы не обнаружили. Так, у подростков, инфицированных в старшем возрасте, уровень тревожности больше связан с приемом наркотиков и частой сменой места жительства, чем у детей, живущих с ВИЧ с самого рождения.

Не было обнаружено и связи уровня тревожности с возрастом, полом, курением, смертью обоих или одного из родителей, образованием.

У 13% опрошенных отмечены симптомы депрессии (подавленность, потеря интереса к жизни и т.д.) – это состояние непосредственно связано с потерей (смертью) родителей, низкой самооценкой и стигматизацией в обществе.

Почти половина (42%) респондентов указали, что в прошлом они также имели проблемы с эмоциональным состоянием и настроением, но при этом ни разу не получали помощь от специалиста (психолога, психиатра).

Когда и куда обращаться за помощью?

Если состояние огорченности, тревоги, страха, безнадежности, отсутствие сил и желания делать привычные вещи не проходят много дней, недель или даже месяцев, если это состояние сказывается на образе жизни, влияет на общение с близкими, на способность учиться и работать – самое время обратиться за помощью.





Поговорите с тем, кому вы доверяете, не стесняйтесь обращаться за помощью. Если вы заметили такое состояние у кого-то из своих друзей – предложите свою помощь и поддержку, ведь ребенку бывает легче открыться сверстнику, чем взрослому, пусть даже очень близкому человеку. Не оставайтесь наедине со своими проблемами и не оставляйте наедине с ними других: принцип «само пройдет» может не сработать и привести к серьезным последствиям.

Во времена, когда я была подростком, не было принято обращаться за помощью к психологу или психиатру – это считалось позорным и подвергалось стигматизации не менее, чем сейчас ВИЧ. Вам всем, наверное, знакомы такие «ярлыки», как «шизик», «полный дурдом», «псих ненормальный», «припадочный», «депрессия от безделья» и другие. В лучшем случае обращались к неврологу, который назначал успокоительное.

К счастью, те времена позади. Нынче есть большое количество людей и мест, где вам могут помочь справиться с проявлениями депрессии и тревоги, восстановить душевное спокойствие.

- Обращайтесь к психологам. Вы можете сделать это самостоятельно, если вам исполнилось 14 лет. Психологи есть и в СПИД-центрах, и в кабинетах «Доверие», и в клиниках, дружественных молодежи, и в школах и других учебных заведениях. Прежде чем обратиться к психологу, попробуйте собрать отзывы об этом специалисте, поговорите с теми людьми, которые к нему обращались, узнайте, помог ли он им. В медицинских учреждениях работают

специально подготовленные специалисты, которые называются не просто психологами, а медицинскими психологами.

- Поговорите со своим педиатром – эти специалисты всегда готовы оказать психологическую поддержку или могут подсказать, к кому обратиться.
- Поговорите с родителями и узнайте об их переживаниях в этом возрасте – вы убедитесь, что все сталкиваются с подобными трудностями и что это нормальный этап развития и формирования психической и эмоциональной сфер.

Употребление алкоголя, никотина и наркотиков может приглушить эти чувства, однако затем они вернуться, возможно, еще более интенсивные, поскольку эти стимуляторы часто являются причиной возникновения тревоги, паники, депрессии.

Сообщать ли другим людям, что у вас ВИЧ?

У каждого из нас есть определенные состояния, ситуации, которые мы предпочитаем скрывать от других. Иногда мы открываемся только определенному кругу людей, которым доверяем, или озвучиваем некоторые вещи в случае необходимости. Так же и с наличием ВИЧ. Сообщайте об этом тогда, когда это необходимо:

- когда обращаетесь за медицинской помощью, чтобы вам могли правильно



назначить лечение и подобрать препараты, которые можно применять вместе с АРТ;

- своему половому партнеру, чтобы предупредить возможность его инфицирования и объяснить необходимость использования презерватива;
- когда обращаетесь за помощью к психологу или психиатру – специалисту будет легче понять причины вашего состояния, если он будет знать о хроническом заболевании.

Также поговорите о своем статусе в семье – с теми, кому вы доверяете. Постоянно держать что-то в тайне от родных – это большая психологическая нагрузка.

Вы можете поговорить об этом в группе подростков-единомышленников или тех, кто имеет ту же проблему, что и вы.

В каких ситуациях следует воздержаться от раскрытия своего статуса?

- Если вы предполагаете, что это повлечет нежелательные последствия для вас – в учебе, в общении со сверстниками, в коллективе – или даже может привести к психологическому и физическому насилию.
- Когда в этом нет никакой необходимости (например, мы же не говорим, садясь в метро или заходя в магазин: «Я Галина, у меня болит зуб»).

Согласно законодательству Украины информация о состоянии здоровья любого человека является конфиденциальной (с ограниченным доступом) и без его согласия не может быть никому предоставлена. Это касается всех заболеваний, в том числе и ВИЧ-инфекции.

Наше общение хочу завершить замечательными словам известного автоконструктора Генри Форда: «Собраться вместе – начало. Держаться вместе – прогресс. Работать вместе – успех».

Проводили исследование и готовили материалы:

Галина Киселева (Украина),
Хизер Бейли (Великобритания)

Благодарим за работу специалистов Центров профилактики ВИЧ/СПИДа в Украине:

Раус Ирину
Вихтюк Наталью
Коряк Светлану
Мостовенко Ольгу
Шерстюк Галину
Шульгу Юлию
Носенко Олега
Примак Наталью
Калееву Татьяну
Барышникову Юлию
Говорун Елену
Гребеник Татьяну

Благодарны за помощь и поддержку:

проф. Волохе А. П.
проф. Низовой Н. Н.
проф. Балакиревой О. Н.
д-ру Малюте Р. Н.
д-ру Марциновской В. А.
д-ру Клер Торн
Али Джадд

Чепельчук Светлане и всей команде ООО «Инициатива по перинатальной профилактике СПИДа».

За качественный перевод и возможность коммуникации огромную благодарность выражаем Наталье Рудой, Елене и Ольге Николаенко.

Большое спасибо специалистам всех Центров СПИДа в Украине, которые предоставили информацию об имеющихся сер-

висах и услугах для ВИЧ-положительной молодежи.

Благодарны всем, кто принял участие в совместном семинаре-тренинге для подростков, врачей, медицинских сестер, социальных работников.

Наши слова благодарности Лине Ярославской, Елене Стрижак за помощь в общении с родителями ВИЧ-позитивных детей.

Отдельная огромная благодарность :

Яне Панфиловой, Даниилу Столбунову за возможность конструктивного общения и работу, которую они ведут всей командой Teenenergizer ради построения мира, свободного от дискриминации.

Всем ребятам, которые согласились принять участие в электронном опросе – это дало нам возможность лучше понять множество скрытых проблем и наметить пути их решения.

Ребятам, которые приняли участие в семинаре-тренинге – за преодоление страхов и стереотипов, возможность живого и откровенного общения, за ценные отзывы, советы и эффективную обратную связь.

Спасибо Валентине, Дмитрию, Артему, Кате и ее маме, а также педиатрам Шкурке Ирине, Примак Наталье, Голубевой Татьяне, Бережной Людмиле, психологу Криворожского центра за предоставленные отзывы в процессе подготовки материала.

Использованные источники

1. Калущий, А. Факторы, влияющие на здоровье современных подростков, MedRoad. Медицинский Информационный Ресурс, 27.04.2015, <http://www.medroad.ru/zdorovie/faktori-vlijajuschie-na-zdorove-sovremennih-podrostkov.html>.
2. Здоровье матерей, новорожденных, детей и подростков. Всемирная организация здравоохранения. Глобальный веб-сайт, http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/ru/.
3. Здоров'я підлітків світу: другий шанс у другому десятилітті – динамічна, мультимедійна, онлайн-доповідь ВООЗ 2014 р., <https://www.apps.who.int/adolescent/second-decade>.
4. Balvin, Nikola; Banati, Prerna. The Adolescent Brain: A second window of opportunity, 2017, <https://www.unicef-irc.org/publications/933/>.
5. Балакірева, О.М. Показники та соціальний контекст формування здоров'я підлітків: за результатами соціологічного опитування в межах Міжнародного проекту ВООЗ «Здоров'я та поведінкові орієнтації учнівської молоді» («Health Behaviour in School-aged Children» HBSC). – К., 2014.
6. Про затвердження Концепції відносно удосконалення надання психіатричної допомоги дітям: Наказ МОЗ України від 30.08.2012 р. №668, http://moz.gov.ua/ua/portal/dn_20120830_668.html.
7. Бойченко, Т.В. Основи здоров'я. Експериментальний посібник для учнів (I віковий рівень) / Т. Бойченко, Н. Колотій. – К.: Держ. ін-т проблем сім'ї та молоді; Укр. ін-т соц. досліджень, 2004. – С. 90–91.
8. Піраміда потреб Абрахама Маслоу, <https://uk.wikipedia.org>.
9. Голоцван, Олена. Вебінар «Суїцидальна поведінка підлітків: причини, статистика, профілактика» / КМАПО ім. П.Л. Шупика, Knowledge Center, прямий ефір: 21.06.2017.
10. ВІЛ-інфекція у дітей. Адапована клінічна настанова, заснована на доказах / МОЗ України. – К., 2015.
11. Боротьба з ВІЛ в підлітковому віці. ВООЗ, листопад 2013 р., <http://www.who.int/features/2013/adolescents-hiv/ru/>.
12. Загайнова, А. Як допомогти підліткам, які живуть з ВІЛ? ЮНІСЕФ, 2010, <http://www.psychologies.ru/roditeli/teenagers/kak-pomoch-podrostkam-jivuschim-s-vich/>.
13. Стівер, Дж. Ключові проблеми лікування ВІЛ-позитивних підлітків США, <http://www.teensplus.ru/page1074.htm>.
14. Forecasting future burden and need for transitional services for young people with perinatally-acquired HIV in Ukraine / for the Ukraine Paediatric HIV Cohort (ISBN 978-5-902337-97-3 Study / Abstract for AIS Conference / H. Bailey, G. Kiseleva, R. Malyuta, A. Volokha and C. Thorne, 2016).
15. Особливості та проблеми медичного і соціального супроводу ВІЛ-інфікованих підлітків в Україні // Науково-практичний журнал «Профілактична медицина» ДУ «Інститут епідеміології та інфекційних хвороб» ім. Л.В. Громашевського НАМН України / Г. Кисельова, А. Волоха, Х. Бейлі, К. Торн, Н. Нізова, В. Марціновська, А. Джадд, Р. Малюта. – 2016. – №3–4(27). – С. 64–65.
16. Погляд батьків на фактори, що впливають на прихильність до антиретровірусної терапії у ВІЛ-інфікованих дітей та підлітків // Науково-практичний журнал «Профілактична медицина» ДУ «Інститут епідеміології та інфекційних хвороб» ім. Л.В. Громашевського НАМН України / Г. Кисельова. – 2017. – №12(27). – С. 99–106.
17. Self-rated ability to take antiretroviral therapy among HIV-positive young people in Ukraine, in: Reviews in Antiviral Therapy & infectious Diseases 2017_4 / p92 / Abstract 98 / H. Bailey, G. Kiseleva, A. Judd, A. Volokha, R. Malyuta, N. Nizova, V. Martsinovskaya, C. Thorne.

18. Kyselyova G, Martsynovska V, Volokha A et al. Young people in HIV care in Ukraine: a national survey on characteristics and service provision [version 2; peer review: 2 approved]. *F1000Research* 2019, 8:323 (<https://doi.org/10.12688/f1000research.18573.2>).
19. ЮНЕЙДС. Інформаційний бюлетень, 2017, <http://www.unaids.org/ru/resources/fact-sheet>.
20. Virological suppression among young people living with perinatally and behaviourally-acquired HIV infection in Ukraine / G. Kiseleva, A. Volokha, R. Malyuta, C. Thorne, A. Judd, N. Nizova, V. Martsynovska, H. Bailey and the Ukraine Pediatric HIV Cohort Study. 10th HIV Pediatrics Workshop Amsterdam 20–21 July Netherland, 2018, Poster №20.
21. Anxiety symptoms and felt stigma among young people living with perinatally or behaviourally-acquired HIV in Ukraine / M. Durteste, G. Kyselyova, A. Volokha, A. Judd, C. Thorne, M. Cortina-Borja, R. Malyuta, V. Martsynovska, N. Nizova, H. Bailey and the Study of Young People Living with HIV in Ukraine Submitted for publication in the journal *PLoS One* 24 July 2018, <https://journals.plos.org/plosone/s/competing-interests>.
22. Репортаж «Підлітки в Узбекистані, що живуть з ВІЛ, ведуть однолітків до нового життя», ЮНІСЕФ, 20.03.2014, <http://www.unaids.org/ru/resources/presscentre/featurestories/2014/march/20140320uzbekistan>.
23. Teens. Путівник для батьків і підлітків, <http://www.psychologies.ru/teens/>.
24. Study TeamRisk of First-line Antiretroviral Therapy Failure in HIV-infected Thai Children and Adolescents *Pediatr Infect Dis J* 2015; 34: e58-e62).
25. Bunupuradah, T, Thongpunchang, B, Nipathakosol, P, et al. Barriers and best practices for transitioning perinatally HIV-infected adolescents to adult clinics in the Asia-Pacific. Poster 721. 11th International Congress on AIDS in Asia and the Pacific (ICAAP 11), Bangkok, Thailand; November 18–22, 2013.
26. Antiretroviral therapy for HIV infection in infants and children: towards universal access. Recommendations for a public health approach. 2012 revision. Geneva, World Health Organization, 2010, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/168393/Paediatric-Protocol-11-EN-2012-06-27.pdf.
27. Brown, AIDS Patient Care STDS 2015; Walsh, AIDS Care 2017; Lewis, AIDS Care 2015.
28. Інсулінотерапія у підлітків з цукровим діабетом: проблеми і шляхи вирішення / Є.Б. Башнін, А.О. Корналевська, Т.Ю. Трясова. – Санкт-Петербург, 2012.
29. Речкіна, Е.А. Сучасні підходи до діагностики та лікування бронхіальної астми у підлітків. – К., 2015.
30. Carey, RF et al. Effectiveness of latex condoms as a barrier to human immunodeficiency virus-sized particles under conditions of simulated use. *Sex Transm Dis* 1992; 19: 230-4.
31. WHO/UNAIDS. 2001. Information note on Effectiveness of Condoms in Preventing Sexually Transmitted Infections including HIV.
32. Trussell, J. Contraceptive efficacy, in: Hatcher RA et al., Eds., *Contraceptive Technology: Twentieth Revised Edition*, New York: Ardent Media, 2011, pp. 779–863.
33. Kost, K. et al. Estimates of contraceptive failure from the 2002 National Survey of Family Growth. *Contraception*, 2008; 77: 10–21.

