



События





*Привет, я Софья, мне 22 года,  
живу в г. Орле и хочу поделиться с вами  
опытом жизни с ВИЧ.*

Летом 2004 года я познакомилась с парнем, который, как тогда думала, был самым лучшим парнем на планете... Мне казалось, что так будет всегда, но молодозелено и я ошиблась. Придя в женскую консультацию на очередной прием (я была на 5-ом месяце беременности) меня направили в Центр СПИДа, сказав, что с моими анализами что-то не то. Если честно я даже испугаться не успела. Я и подумать не могла, что ЭТО может случиться со мной, с такой девочкой, которая ничем ужасным не занималась, ведь секс с любимым человеком плохим словом не назовешь...

В феврале 2005 года мне поставили диагноз ВИЧ-инфекция. Земля под ногами не разошлась, я не сильно понимала,

что произошло, но мыслей о смерти не было. Беспокоилась о том, что будет с моим ребенком. Благо заведующая сказала, что шанс родить здорового ребенка есть, не забыв упомянуть про аборт, на что я сразу ответила ей отказом.

Я регулярно посещала СПИД-центр и сдавала анализы, не зная даже, на что берут мою кровь, а когда приходила узнавать результаты, мне говорили что-то вроде “анализы плохие, не регулярно принимаешь таблетки”, “результаты анализов улучшились” и т.п. Но умные люди учатся на чужих ошибках, именно поэтому вы должны знать, что ВИЧ-положительные регулярно должны проходить тест (анализ) на вирусную нагрузку и иммунный статус.

Мне выдали какие-то таблетки, которые я должна была пить каждый день. Да-а-а, пила я, конечно, их с такой “приверженностью”, что мне даже страшно сейчас становится, какому риску я подвергала свою дочку. Примерно 1/3 таблеток у меня всегда оставалась, (я получала их раз в месяц), но я и подумать не могла, что какой-то вирус мутирует и нам с малышом от этого только хуже.

Я приходила на прием, соглашалась со всем, что говорил мне врач, и не задавала лишних вопросов. Спросите почему, да я и сама не понимаю – то ли боялась, то ли стеснялась сказать ерунду, то ли еще что-то. Только сейчас пришло осознание того, что зря я не интересовалась собственным здоровьем, но лучше поздно, чем никогда.

**ВИРУСНАЯ НАГРУЗКА** – показатель количества вирусов в одном миллилитре крови. Может быть как неопределяемой (при приеме терапии), так доходить до миллиона (коп/мм<sup>3</sup>). Слово нагрузка происходит от слова “груз”. Чем больше “груз”, тем тяжелее иммунной системе.

**ИММУННЫЙ СТАТУС** – показатель количества различных клеток иммунной системы, “говорящий” о том, насколько ваш организм способен сопротивляться вирусам и инфекциям. У здоровых людей иммунный статус 700 – 1400 клеток CD-4 (клетки, отвечающие за иммунитет) на миллилитр крови (кл/мл). Слово “статус” означает состояние. Соответственно, чем состояние больше, тем лучше.

**ПРИВЕРЖЕННОСТЬ** – строгое соблюдение пациентом режима приема препаратов. Это означает, что пациент всегда принимает таблетки в нужное время, в необходимом количестве и соблюдает другие врачебные рекомендации.

## *Ребенок и ВИЧ*

### **ПЕРЕДАЧА ВИЧ-ИНФЕКЦИИ ОТ МАТЕРИ К РЕБЕНКУ ВОЗМОЖНА:**

1. Во время беременности
2. Во время родов
3. Во время грудного вскармливания

Риск передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку составляет до 45%, если не применять никаких мер профилактики. Если же женщина будет строго следовать рекомендациям врачей, то есть принимать антиретровирусную терапию, вскармливать молочной смесью вместо грудного молока, то риск инфицирования ребенка снижается до 1 - 2%.

### **Будущей маме нужно понимать, что здоровье ее ребенка в ее руках, а именно поэтому:**

- Чаще всего с 28 недели (бывает и раньше) беременности принимать противовирусные препараты, если же женщина по какой-либо причине их не получала, то допускается назначение в более поздние сроки;
- Женщина должна получить противовирусный препарат во время родов (с началом родовой деятельности);
- Новорожденному дают противовирусный препарат первые 6 недель его жизни (не позднее 72 часов после рождения);
- Женщина не должна кормить ребенка грудным молоком!



Милые женщины, если вы хотите иметь ребенка, рожайте, но помните – здоровье малыша в ваших руках. Вам обязательно помогут, расскажут все необходимое как врачи СПИД-центра, так и равные консультанты.



## *Терапия*

После рождения дочери я прекратила прием препаратов, но спустя какое-то время мне снова назначили антиретровирусную терапию, так как анализы стремительно ухудшались.

Скажу честно, что было не легко привыкать к ежедневному приему лекарств.

Очень быстро показатели моих анализов улучшились, и вирусная нагрузка стала неопределяемой. Я думала, что можно прекращать прием, как при другом заболевании, будь то грипп, ОРЗ или что-то еще, но врачи сказали, что надо продолжать лечение. Лишь спустя 4 месяца после начала приема терапии я поняла, что таблетки необходимо будет пить на протяжении всей жизни. Было немного не по себе, но к тому времени пришло понимание того, что именно

благодаря таблеткам я стала нормально себя чувствовать, а что может быть лучше для человека, который думал, что все будет только плохо.

Один мой друг говорит о том, что ВИЧ как сахарный диабет заболевание хроническое, только при этой болезни жизненно необходим инсулин, а нам различные антивирусные таблетки.

Со временем прием лекарств стал частью моей жизни, как будто зубы с утра почистить или позавтракать.

Иногда жалею о том, что я не задавала вопросов врачам, уверена, что они ответили бы мне на них. Я до сих пор не знаю, при каких показателях иммунного статуса и вирусной нагрузки начала пить таблетки. В принципе мне это не важно, т.к. время ушло и какими бы не были тогда мои анализы, ничего не изменить. Я живу настоящим, а на данный момент необходимый уровень знаний о ВИЧ у меня есть. И очень жаль, что я не сразу поняла, как важен своевременный прием препаратов.

## **РЕЗИСТЕНТНОСТЬ**

**– способность вируса или бактерии не поддаваться (противостоять, сопротивляться) действию лекарств и размножаться в присутствии антиретровирусных препаратов. Применительно к пациенту – препараты АРВТ утрачивают свое действие.**

## **Помните!**

**Вирус может приспособиться к препаратам, и они станут неэффективными, в случае:**

- *пропуска дозировки;*
- *пропуска одного или двух препаратов из трех;*
- *не соблюдения условий приема*
- *(временной интервал, не совместимость с едой и т.п.);*
- *взаимодействия с другими препаратами.*

Внимательно подумайте, прежде чем начинать прием препаратов, это должно быть ваше решение, а не врача. Шутить с этим не надо, так как если вы халатно относитесь к приему лекарств, в последствии обязательно рано или поздно возникнет резистентность, а препаратов на замену схемы не так много.

Через некоторое время вирусная нагрузка, то возрастала до 600 – 1000 копий, то снова становилась неопределяемой. Я считала, что это совсем чуть-чуть и все у меня в порядке. Благо на тот момент в моей жизни появились друзья и знакомые, обладающие опытом и знаниями жизни с ВИЧ, которые подсказали, что такие скачки в анализах могут быть признаками резистентности

## *Группа взаимопомощи*

Кстати о друзьях. Приходя в Центр-СПИДа, я видела стенд организации людей, живущих с ВИЧ и объявление о том, что раз в неделю, в пятницу, собирается группа взаимопомощи для ВИЧ-положительных. Рядом лежали визитки с контактным телефоном. Даже и не думайте, что я позвонила и тем более пошла на это мероприятие. Человек я по натуре впечатлительный и мой мозг в быстром темпе начал развивать идеи относительно того, ЧТО ЖЕ ТАМ ДЕЛАЮТ С ЛЮДЬМИ? Додумалась до того, что чуть ли это не вселенский заговор против ВИЧ-инфицированных, радуется, что эта “думка” как быстро прилетела, так и улетела.

Что же касается мыслей по поводу того, что группа взаимопомощи это не что иное, как секта, то тут дело серьезнее, а размышления масштабнее. Кстати, смею заметить, что здесь я не одинока. Ведь едва ли не у каждого из вас, когда Вы впервые слышали о группе поддержки, возникала мысль о страшном слове секта.

Для того чтобы понять, что же это такое, необходимо просто прийти на группу и увидеть все самому. Могу сказать, что ничего плохого там нет, встречаются обычные люди, как и везде разные (молодые, добрые, красивые, наглые, старые, бедные и. т. д.). Но вряд ли я смогу вас переубедить красивыми речами, пока вы не увидите все своими глазами.

### **ГРУППА ВЗАИМОПОМОЩИ для ВИЧ-позитивных**

**- это встречи, на которых ВИЧ-положительные люди обмениваются друг с другом опытом жизни с ВИЧ.**



Однажды, сидя в очереди на прием к врачу ко мне подошел молодой человек, представился Женей и отвел немного в сторону. Он начал разговор на тему сообщества людей живущих с ВИЧ и все той же группы взаимопомощи.

Впервые, с того момента, как узнала свой диагноз я начала задавать разные вопросы, относительно моей жизни с ВИЧ. Не зная почему, но именно с ним, с человеком, которого я видела впервые в жизни, мне хотелось поделиться своими переживаниями и узнать что-то новое, но давно мне необходимое. Теперь понимаю, что помимо того, что этот человек импонировал мне как личность, он работал равным консультантом и имел большой опыт жизни с ВИЧ. Мы говорили на “одном языке”: он не осуждал, не наставлял и не ругал за какие-то ошибки.

### **КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ**

**– конфиденциальная доверительная беседа консультанта и клиента, направленная на информирование и поддержку клиента.**

### **РАВНОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ**

**– это беседа в которой принимают участие равные по статусу люди, т.е. ВИЧ-положительный клиент беседует с ВИЧ-положительным консультантом.**

Как же мне не хватало такого общения! Я считала, что меня никто не сможет понять, не пережив мою ситуацию и просто ни с кем об этом не говорила. Находясь в окружении семьи, друзей и близких я все равно была очень одиноким человеком.

С Женей мы обменялись телефонами и договорились о том, что если у меня будет время (ребенка не с кем оставить), то приду на группу взаимопомощи. Да таким образом я “увильнула”, но не, потому что не хотела идти туда, а из-за собственных страхов и сомнений.

Отдаю свое уважение его настойчивости (но не надоедающей, а стимулирующей). Примерно раз в месяц Женя звонил и напоминал о том, что завтра или сегодня будет проводиться группа взаимопомощи.

Однажды необходимость в общении одержала верх над страхами, и я пришла. Негативные эмоции “убежали” далеко, едва я успела переступить порог помещения. Заходя, смотрю из под лобья, а там сидят человек пять, улыбаются, чай предлагают. Атмосфера “витает” уютная, располагающая к общению.

Я чувствовала, что “камень с души свалился” и понимала, что обязательно приду еще. Я регулярно стала посещать группу и активно участвовать в ее деятельности. Наше общение не ограничивается группой взаимоподдержки, мы отдыхаем на природе, ходим в кино и кафе, приглашаем друг друга на дни рождения.

На группе люди находят друзей, вторую половинку и просто интересных собеседников. Многие вопросы, касаемые ВИЧ-инфекции людям с ВИЧ не с кем обсуждать, так как или никто не знает о вашем диагнозе, или если даже такие люди есть, то уровень их знаний по этой теме минимален, да и вообще им сложно вас понять.

Однажды на одну из наших встреч пришел парень (назовем его Юрой). В процессе общения я узнала, что у него есть жена и двое детей. Но также я поняла то, что его супруга не является ВИЧ-инфицированной, и более того, когда они познакомились, он уже знал о своем диагнозе и предупредил ее об этом. Я была в недоумении. Разве такое возможно? Я даже представить раньше

не могла, что ВИЧ-позитивным людям можно встречаться, а тем более строить серьезные отношения с отрицательными партнерами. Есть на свете настоящая любовь, для которой не существует никаких преград.

Для многих ребят, посещавших группу взаимопомощи, и для меня в частности она стала неким проводником из темного тоннеля незнаний в светлое настоящее. Я не совру, если скажу, что после таких встреч открывается второе дыхание, силы проникают в каждую клетку твоего тела и хочется любить и наслаждаться каждым мгновением жизни.



## *Секс и ВИЧ*

Человек я любознательный и мне стало интересно как пары, один партнер в которых ВИЧ-позитивный могут иметь детей, при этом, не передавая свой вирус партнеру.

### **ДИСКОРДАНТНЫЕ ПАРЫ**

**– пары, в которых один партнер ВИЧ-положительный, а другой ВИЧ-отрицательный.**

#### **Для пар, в которых инфицирована только женщина**

Метод искусственного осеменения: процедура заключается во введении семенной жидкости во влагалище в период овуляции, которая происходит приблизительно на 14-й день менструального цикла, когда зрелая яйцеклетка выходит из яичника и готова к оплодотворению сперматозоидами. Осуществить эту процедуру можно и в домашних условиях (набрав в стерильную спринцовку сперму из презерватива и поместив ее во влагалище).

#### **Для пар, в которых инфицирован мужчина**

- Спланированный по времени контакт: половой контакт без презерватива в период овуляции (выхода зрелой яйцеклетки, готовой к оплодотворению). При использовании данного метода существует риск передачи ВИЧ-инфекции от одного партнера другому. Некоторые пары используют этот метод в случае, когда другие методы зачатия недоступны или неприемлемы. Перед тем, как прибегнуть к данному методу, обоим партнерам необходимо пройти обследование — на способность к деторождению, хронические заболевания половых органов, инфекции, передающиеся половым путем – и при необходимости пролечиться. Также необходимо сдать анализы на вирусную нагрузку, т.к. риск передачи вируса снижается при неопределяемом уровне вирусной нагрузки у инфицированного партнера.

- Искусственное оплодотворение женщины очищенной спермой ВИЧ-положительного партнера: метод заключается в прямом введении спермы во влагалище после процесса “очистения” спермы. Данный способ значительно снижает риск передачи вируса женщине, и многие специалисты считают его наиболее предпочтительным для пар, в которых инфицирован мужчина. Женщина, желающая зачать ребенка таким способом, находится под наблюдением, в процессе которого определяется момент начала овуляции, после чего партнер предоставляет сперму для очистки. Предварительно сперма партнера исследуется на способность к оплодотворению. Ограничением к использованию этого метода является его высокая стоимость и ограниченное число клиник, в которых данный метод доступен.

- Экстракорпоральное оплодотворение (оплодотворение в пробирке): при использовании данного метода сперматозоиды отделяют от семенной жидкости, а у женщины при помощи малотравматичного хирургического вмешательства (лапароскопии) осуществляется забор зрелых яйцеклеток. Яйцеклетки оплодотворяются в пробирке. Успешно оплодотворенная яйцеклетка помещается в полость матки. Данный метод ввиду высокой стоимости и необходимости проведения процедур, связанных с искусственным вторжением в организм, применяется только для пар, испытывающих проблемы с зачатием.

- Искусственное оплодотворение женщины спермой ВИЧ-отрицательного донора: метод полностью исключает риск передачи ВИЧ женщине, но не все пары считают его приемлемым для себя. Перед использованием этого метода следует предупредить юридические и этические проблемы, которые могут возникнуть в будущем, если донор будет претендовать на отцовство.



## *Терапия (продолжение)*

Из-за возникшей резистентности мне поменяли схему препаратов. Не знаю, нужно ли говорить о побочных явлениях, но первая неделя прошла под лозунгом: “Привет горшок!!!”. Действительно на этот период унитаз стал моим лучшим другом, мы виделись каждый час, почти привыкли друг к другу (шучу). Извините за подробности, но это факт.

Благо, но сейчас все хорошо, я и мой организм адаптировались и к этому препарату.

Я привыкла, к тому факту, что ВИЧ – часть меня, и, к сожалению, мне от него никуда не деться. Но пришло и понимание того, что в нашем “дуэте” я доминант и лидер. Главное в жизни – положительный настрой и все будет хорошо. Не зря же мы ПОЗИТИВНЫМИ ЛЮДЬМИ зовемся.

**P.S.** Раньше я думала, за что мне такое наказание, но теперь считаю, что это испытание, которое я должна пройти с гордо поднятой головой, с достоинством переживая все трудности и невзгоды.

И несмотря ни на что я жила, живу, и буду жить, и наслаждаться каждым днем! Ведь мы сами кузнецы своего счастья.



## *Вопросы, часто возникающие у ВИЧ-положительных женщин*

### **1 ВОПРОС**

*Может ли женщина с ВИЧ родить здорового ребенка?*

Да, может. Вероятность родить здорового ребенка при соблюдении всех указаний и рекомендаций, а именно приема профилактических средств во время беременности, родов и отказа от грудного вскармливания, составляет примерно 98%.

### **2 ВОПРОС**

*Можно снизить риск передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку?*

В последние годы разработаны методы, позволяющие снизить риск заражения в несколько раз. Проводится профилактика противовирусными препаратами (невирапин, азидотимидин, ретровир и др.), применение которых (совместно с отказом от грудного вскармливания) уменьшает передачу ВИЧ примерно до 2% и менее, в то время риск заражения ВИЧ без какого-либо вмешательства составляет 25 – 45%.

### **3 ВОПРОС**

Для того чтобы не заразить кого-то ВИЧ нужно использовать одновременно два презерватива?

Нет, это заблуждение. Между презервативами, при половом контакте возникает трение и сильно увеличивается риск того, что презервативы порвутся. Одного презерватива достаточно. Очень важно пользоваться качественными презервативами, также риск будет еще меньше, если вы воспользуетесь смазками на водной основе (смазкой), так как трение при их использовании уменьшается.

### **4 ВОПРОС**

Мой ребенок ВИЧ-положительный, надо ли мне говорить об этом в школе, на приеме у стоматолога и других учреждениях?

При обращении ВИЧ-положительного пациента к врачу за медицинской помощью он не обязан говорить о своем диагнозе. Законодательство Российской Федерации предусматривает, что ВИЧ-инфицированным оказываются все виды медицинской помощи на общих основаниях по клиническим показаниям, при этом они пользуются всеми правами, предусмотренными законодательством РФ об охране здоровья граждан. Что же касается школы, то диагноз Вашего ребенка – это тайна, которая защищена законом, и только Вы сами можете решить, где и когда раскрывать статус ребенка.

### **5 ВОПРОС**

*Если мой муж тоже ВИЧ-позитивный могу ли я заразиться его вирусом при половом контакте без презерватива?*

Если в организме уже присутствует вирус, это не означает, что вирус другого типа не попадет к вам и если это произойдет, то может наблюдаться резкое ухудшение здоровья. Помимо этого, если один человек принимал АРВТ (терапию) и у него выработалась резистентность к препарату(-ам), то он может передать резистентный вирус своему партнеру, у которого в последствии возникнут проблемы с подбором схемы (АРВТ). Нужно помнить, что использование презерватива защитит вас от других инфекций, передающихся половым путем, которые могут негативно отразиться на вашем здоровье.

### **6 ВОПРОС.**

*Я знаю, что ВИЧ не передается через поцелуи, пользовании общей посудой, но у меня маленький ребенок и я все равно боюсь, что могу его как-нибудь заразить. Возможно ли это? ВИЧ-инфекция не передается бытовым путем и, следуя логике вашего вопроса, вы это прекрасно понимаете. Существует не так уж много способов передачи этого заболевания, тем более от матери к ребенку. Если ваш малыш снят с учета или родился до того, как вам был поставлен диагноз, то достаточно соблюдать элементарные методы гигиены (исключить доступ ребенка к бритвенным принадлежностям, зубным щеткам, маникюрным щипчикам и др.) и радоваться жизни.*

За подробной информацией вы можете обратиться:

1. Орловская региональная общественная организация “Феникс ПЛЮС”:

[www.orelaid.ru](http://www.orelaid.ru)

E-mail:[orelaid@gmail.com](mailto:orelaid@gmail.com)

тел. 8-920-814-71-51 Софья (равный консультант, администратор проекта “женская инициатива”)

тел. 8-906-663-13-53 Юлия (психолог)

АНОНИМНО БЕСПЛАТНО

2. г. Орел, ул. Лескова, 31

Орловский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и ИЗ. Тел.41-01-92

Медицинская информация, публикуемая в брошюре, носит исключительно ознакомительный и образовательный характер. Она не может заменить профессиональную медицинскую помощь или консультацию врача.

Консультант по медицинским вопросам: Тахир Мирзоев, к.м.н.

Брошюра распространяется бесплатно.

© Орловская региональная общественная организация “Феникс ПЛЮС”

