

unicef 

для кожної дитини

Молодь, яка живе з ВІЛ, в Україні: Реалії, виклики, шляхи подолання



CIPHER
PAEDIATRIC HIV MATTERS

TEENERGIZER!

Молодь, яка живе з ВІЛ, в Україні:

Реалії, виклики, шляхи подолання

Ця публікація стала можливою завдяки технічній підтримці Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ) та Міжнародної спільноти зі СНІДУ (IAS), наданої у рамках CIPHER гранту.

Зміст матеріалу є виключно відповідальністю авторів та не завжди / обов'язково відображає точку зору Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ) та/або Міжнародної спільноти зі СНІДУ (IAS).

Фото: © Тінерджайзер/2018/Олександр Мак

Виготовлення ПП «БіАйДі», наклад 2000 шт

Молодь, яка живе з ВІЛ, в Україні: Реалії, виклики, шляхи подолання

Проблема здоров'я підлітків є ключовою для будь-якої країни, і слова російського письменника Федора Достоєвського «...тому що з підлітків творяться покоління» якнайкраще ілюструють це твердження (1).

Дорогі хлопці та дівчата!

Я Галина Кисельова, лікар-педіатр, мама трьох дітей. Усю свою лікарську практику я присвятила роботі з дітьми, які живуть із ВІЛ. Багатьох із них я знаю від самого народження, а сьогодні вони самі вже є батьками.

Мій більш ніж 25-річний досвід роботи з підлітками, членами їхніх сімей та найближчим оточенням дає мені право стверджувати, що дуже часто вплив наявності ВІЛ-інфекції на підлітків перебільшується. Більшість підлітків, які живуть із ВІЛ, переймаються тими самими питаннями, що й їхні ВІЛ-негативні однолітки. Вони переживають ті самі труднощі, їх переполюють однакові думки: «Я особливий; я не такий, як усі; я здатний на більше, ніж інші; мені не потрібні поради, я все можу сам» або «Я нікому не потрібен, я тягар для сім'ї; навіщо я народився; мене ніхто не розуміє; мені не пощастило з батьками».

На емоційний стан дітей у цьому віці впливають багато чинників і



життєвих ситуацій: сварка з батьками, нескладений іспит, усвідомлення своєї нетрадиційної сексуальної орієнтації, відсутність повноцінної сім'ї, наявність яких-небудь захворювань, що вимагають постійного самоконтролю (цукровий діабет, бронхіальна астма, ВІЛ-інфекція, захворювання щитовидної залози тощо).

Завдання дорослих, які перебувають поруч із дитиною, — допомогти їй якомога комфортніше пройти через період дорослішання, полегшити її адаптацію до самостійного життя, навчити приймати себе і свій стан (у нашому випадку — наявність вірусу в організмі) і дати чітку інформацію про те, що з цим робити далі.

У цій брошурі я хочу поділитися з вами своїм особистим досвідом і представити матеріали дослідження, проведеного в Україні в 2015–2017 рр. серед підлітків і молоді, які живуть із ВІЛ. Переконана, що нам усім потрібно краще розуміти один одного і своє оточення незалежно від наявності чи відсутності ВІЛ.

**Сподіваюся,
це буде цікаво й корисно.**

Дослідження здійснено в партнерстві з:

- Університетським коледжем Лондона (м. Лондон, Велика Британія);
- кафедрою дитячих інфекційних хвороб і дитячої імунології НМАПО ім. П.Л. Шупика МОЗ України (м. Київ, Україна);
- Дитячим фондом ООН (ЮНІСЕФ) (Україна);
- ТОВ «Ініціатива з профілактики перинатальної передачі ВІЛ» (м. Одеса, Україна);
- БО «Позитивні жінки», (м. Київ, Україна);
- Центром громадської охорони здоров'я Міністерства охорони здоров'я України;
- Інститутом епідеміології та інфекційних захворювань НАМН України (м. Київ, Україна);
- Спільною ініціативою IACS Міжнародного товариства зі СНІДу для освітніх і наукових програм у сфері ВІЛ у дітей (<http://www.iasociety.org/What-we-do/Paediatrics-CIPHER/CIPHER-Grant-Programme>).

Метою дослідження було вивчити ситуацію, яка склалася з поширенням ВІЛ серед підлітків і молоді в Україні (географічно, по шляхах передачі); визначити, які послуги з догляду та підтримки в країні надаються і чи є вони доступними; з'ясувати прихильність до лікування, а також фактори, які впливають на психологічний стан підлітків і молоді, щоб окреслити шляхи та напрями, які зроблять роботу з підтримки підлітків ефективнішою та якіснішою, дадуть змогу по-новому подивитися на роль етапів медичного супроводу, розвитку й навчання молоді.

В опитуванні щодо послуг і сервісів для молоді в Україні взяли участь 4 міських і 26 обласних центрів СНІДу.

У цільовому дослідженні взяли участь фахівці центрів СНІДу міст Києва, Кривого Рогу, а також Одеської, Дніпропетровської та Миколаївської областей. Усього 486 пацієнтів віком 18–24 років і 218 молодих людей віком 13–25 років, які живуть із ВІЛ, заповнили питальник онлайн.

Скорочення та терміни

ВООЗ – Всесвітня організація охорони здоров'я – спеціалізована установа ООН, яка опікується проблемами охорони здоров'я у світовому масштабі.

ООН – Організація Об'єднаних Націй.

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

ЮНЕЙДС – Об'єднана програма ООН з ВІЛ/СНІД (англ. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, скорочено UNAIDS).

ВІЛ – вірус імунодефіциту людини, що вражає клітини імунної системи.

ВІЛ-інфекція – захворювання, викликане ВІЛ, коли імунна система ослаблена й організм не може боротися з різними вірусами і мікробами.

АРТ – антиретровірусна терапія – препарати для лікування ВІЛ-інфекції, які роблять вірус неактивним і не дозволяють йому знищувати клітини імунітету.

Прихильність АРТ – дотримання режиму прийому таблеток (за часом і в необхідній кількості).

СД4 – лімфоцити Т-хелпери – клітини імунної системи, які організовують захист організму від вірусів і бактерій. Кількість клітин визначається за результатами аналізу венозної крові. Саме ці клітини вражає ВІЛ.

ВН – вірусне навантаження – кількість вірусів ВІЛ у 1 мл крові. Визначається за результатами аналізу венозної крові. Що більше вірусів, то більше імунних клітин вони знищують.

СНІД – синдром набутого імунодефіциту – остання стадія ВІЛ-інфекції, коли вірус знищує майже всі клітини імунітету.

ВІЛ-статус – наявність або відсутність вірусу в крові. За наявності вірусу ВІЛ-статус позитивний, за відсутності – негативний.

Стигма – «ярлик», негативне ставлення суспільства до чого-небудь або кого-небудь.

ІПСШ – інфекції, що передаються статевим шляхом.



Найважливіший момент у підлітковому віці — період статевого дозрівання (**пубертатний період**) (5; 6; 7).

Саме тоді:

- відбуваються фізіологічні зміни в організмі, такі як, наприклад, «ломка» голосу у хлопчиків і поява менструацій у дівчаток;
- вибудовується модель сексуальної поведінки;
- змінюється статура;
- організм готується до виконання репродуктивних функцій.

Словом, з дитини ви перетворюєтеся на дорослу людину. І хоча деякі автори називають цей час «підлітковою кризою», все ж буде правильним сказати, що це звичайний і неминучий етап розвитку кожної людини, який зараз проходить ви!

Чим особливий підлітковий вік?

Підліток — вже не дитина, але ще й не доросла людина.

Підлітковий вік — це період від 10 до 19 років, коли люди проходять стадії фізичного, психологічного та статевого дозрівання (2; 3). Серйозні стреси (наприклад, війна, голод, життя на вулиці або втрата рідної людини), пережиті у віці 10–14 років, пов'язані зі скороченням загальної тривалості життя набагато більше, ніж стреси, пережиті в будь-якому іншому дитячому віці (4). Це свідчить про те, що у підлітковому віці люди надзвичайно вразливі й схильні до емоційного сприйняття довкілля. Водночас це дуже продуктивний період, коли формуються віра в себе й усвідомлення свого «Я», налагоджуються дружні й романтичні відносини, розкриваються таланти й здібності, будуються плани на майбутнє й визначаються шляхи досягнення цілей — те, що в подальшому стане вирішальним у побудові всього життя.



Що може викликати труднощі?

Складнощі можуть виникати на етапі прийняття рішень щодо свого здоров'я, особливо якщо напосідають думки на кшталт «навіщо приймати ліки?», «навіщо відвідувати лікаря?» тощо. Буває складно оцінити зв'язок між вчинками та їхніми наслідками (наприклад, що секс без використання презерватива може призвести до вагітності або венеричних захворювань; що звичайнісінька бійка або «крута розбірка» можуть спричинити інвалідність і навіть смерть когось із учасників або тюремне ув'язнення).

Така особливість мислення людини в цьому віці сприяє експериментуванню, пов'язаному з ризикованою поведінкою (8; 9). Йдеться про секс без використання презерватива з різними партнерами, вживання наркотиків, вступ у братства та організації, спроби завдати собі шкоди, участь у заходах «натовпом» або «за компанію». Загалом у цьому віці людина здатна бездумно робити ті речі, які в дорослому житті вимагають ретельного зважування всіх «ЗА» й «ПРОТИ», оцінки ризиків і наслідків перед ухваленням рішення.



В організмі кожного з нас присутні десятки різних вірусів, бактерій та мікроорганізмів. Вірус імунодефіциту – один із них. Сучасна медицина спроможна контролювати поведінку ВІЛ в організмі, тож сама ВІЛ-інфекція більше не є смертельно небезпечною.

ВІЛ-інфекція – це одне з безлічі хронічних захворювань, таких як бронхіальна астма, цукровий діабет, гепатити, з якими живуть мільйони людей. Проблема не в наявності саме ВІЛ, а в тому, що лікування будь-якого хронічного захворювання вимагає тривалого або постійного прийому ліків (у чітко визначений час) і регулярного відвідування лікаря (в певний день у певному місці).

І хоча люди більше не вмирають від наявності ВІЛ за умови регулярного прийому протівірусних ліків (АРТ), за даними ЮНЕЙДС, смертність серед підлітків, пов'язана з ВІЛ, збільшилася на 50% за останніх сім років, при цьому знизившись у всіх інших вікових групах. Результати досліджень у країнах, які розпочали лікування хвороби раніше (Велика Британія, США), вказують, що в підлітковому віці ризик пропусків прийому ліків (низька прихильність АРТ) та відвідувань лікаря вищий, відтак і ризик прогресування захворювання зростає (5; 8; 9). Необхідність дотримуватися медичних призначень і рекомендацій у цьому віці може сприйматися як обмеження свободи й самостійності, що є серйозною проблемою при лікуванні не тільки ВІЛ-інфекції, а й багатьох інших хронічних захворювань (9; 16; 28; 29).

Підлітковий вік – найкращий час для визначення цілей і завдань на майбутнє. Наявність вірусу в організмі не повинна стати перешкодою для того, щоб жити повноцінним життям і реалізовувати свої найсміливіші далекосяжні плани.

Батькам на замітку!



Вік приблизно з 10–15 років пов'язаний із перебудовою психічних процесів у дитини (4). Цей вік вважається найважчим з точки зору виховання.

Водночас, якщо ви налагодите партнерські відносини з дітьми, підлітковий вік може виявитися «найкращими роками» у вихованні, спогади про які залишаться на все життя!



Скільки підлітків і молоді з ВІЛ в Україні?

Сьогодні у світі з ВІЛ проживають понад 2 млн дітей і молоді віком 10–19 років. Близько 1 млн — це діти віком 10–14 років (19).

Більшість із цих дітей, як і багато хто з вас, має вірус від народження; частина інфікувалася вже в підлітковому віці внаслідок незахищеного статевого акту або внутрішньовенного вживання наркотиків. Деякі з дітей отримали вірус через втручання різного роду (наприклад, внаслідок сексуального насильства, переливання крові) — нечасто, але таке трапляється.

Щорічно в Україні з ВІЛ народжуються близько 100 дітей. Усі вони від народження починають приймати лікарські препарати (АРТ) та мають можливість жити повноцінним життям.

Діти, що народилися з ВІЛ, дорослішають і поповнюють групу підлітків.

За даними нашого дослідження, в Україні з ВІЛ проживають понад 13 тисяч молодих людей віком 10–24 років; близько 1000 — це діти віком 10–14 років (здебільшого вони мають ВІЛ від народження). З-поміж 700 хлопців та дівчат віком 14–19 років половина народилася з вірусом, а половина інфікувалася пізніше — в основному внаслідок статевих контактів без використання презерватива або його розриву чи неправильного використання.

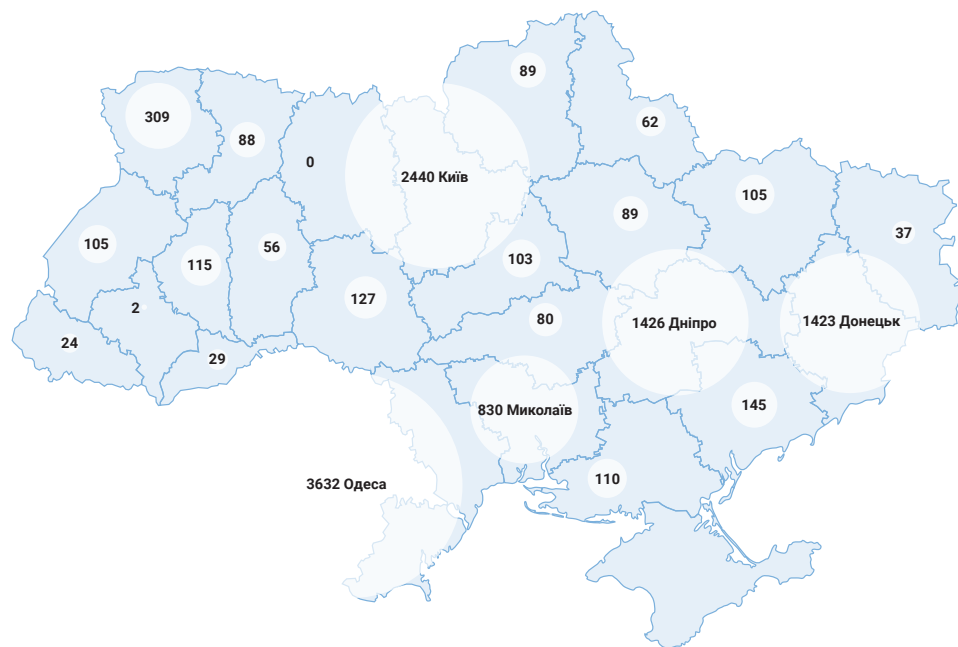
Лабораторні дослідження вказують, що презервативи абсолютно непроникні для частинок розміром зі сперматозоїд і збудників ІПСШ, включаючи ВІЛ (30; 31). У разі правильного й постійного використання презервативи ефективно захищають від небажаної вагітності, не спрацьовуючи тільки приблизно в 2% випадків (32; 33).

Детальніше тут:

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

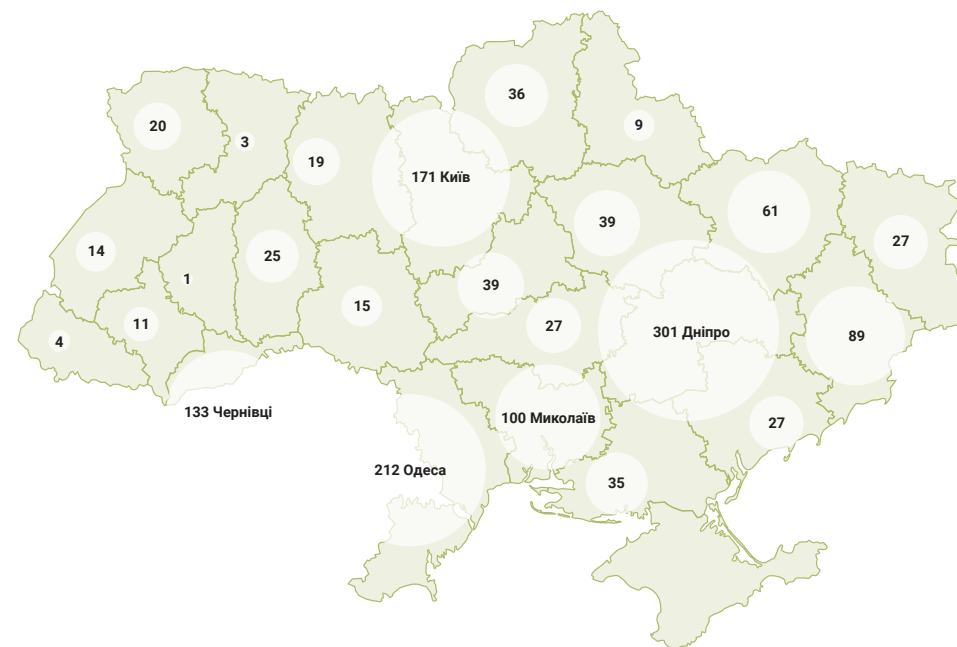


Значна частина молоді віком 20–24 років (11 тисяч) інфікувалася також унаслідок сексуальних контактів, частина — через внутрішньовенне вживання наркотиків. Але й у цій групі молоді є ті, хто живе з вірусом від народження!



Кількість молоді віком від 19 до 24 років, що знаходяться на обліку у ВІЛ-закладах для дорослих за регіонами станом на 1 січня 2016 р. (18)

Вам слід знати, що вже сьогодні в Україні мешкають понад 200 молодих людей, які мають ВІЛ від народження і які завдяки успішному лікуванню живуть повноцінним і якісним життям (15; 18), навчаються, працюють, створюють сім'ї, народжують дітей.



Кількість дітей віком від 10 до 18 років, що знаходяться на обліку у педіатричних ВІЛ-закладах за регіонами станом на 1 січня 2016 р. (18)

Приклад однієї з моїх перших пацієнток

Аня. Народилася в 1996 році у ВІЛ-позитивної матері, тобто інфікована від народження. Антитретровірусну терапію розпочала отримувати у 4 роки. Сьогодні Аня продовжує лікування. Вона заміжня. Чоловік Ані має негативний ВІЛ-статус. У пари народилися двоє чудових дітей, яким зараз 3 і 2 роки. Обидві дитини здорові (не ВІЛ-інфіковані). Що цікаво, Аня вже 18 років отримує лікування за схемою першого ряду (ті самі ліки, які їй були призначені в чотирирічному віці). Показники СД4 — вікова норма. Вірусне навантаження невизначуване!



І таких прикладів щороку стає дедалі більше.

Спілкування з такою людиною, як Аня, здатне переконати підлітка почати лікування або не кидати вже розпочате набагато ефективніше, ніж численні лікарські консультації, бесіди, умовляння.

Таке консультування називається «рівний — рівному»: людина, яка здолала той шлях, яким зараз ідете ви, впоралася з усіма труднощами й готова допомогти іншим, завжди викликає більше довіри. І порозуміння в такому спілкуванні досягти завжди набагато легше.

Зважайте на позитивні приклади з життя — їх багато!

Часто (і цілком справедливо) ви запитуете: «Я прекрасно розумію, що таке прихильність до лікування. Але чому цьому приділяється стільки уваги саме у зв'язку з лікуванням ВІЛ-інфекції?»

Дотримуватися правил лікування важливо у разі будь-якого захворювання: вчасно ввести інсулін мають хворі на діабет, вчасно ввести гормони повинні хворі на бронхіальну астму, прийняти протисудомні таблетки — хворі на епілепсію тощо.

Відмінність полягає лише в тому, що якщо людина із астмою, діабетом або епілепсією не прийме вчасно свої ліки, їй відразу (протягом кількох годин чи хвилин) стане погано: наприклад, з'явиться нудота, можливі утруднене дихання, втрата свідомості, судоми. А ось якщо пропустити прийом ліків проти ВІЛ — один або два дні, навіть тиждень, — вам здаватиметься, що нічого не відбувається; ви, можливо, почуватиметеся так само («а може, й краще без цих таблеток?»). Але насправді після першого ж пропуску ліків вірус ВІЛ в організмі починає проявляти активність і розмножуватися, внаслідок чого зростає вірусне навантаження — аналіз крові покаже це зростання вже через кілька тижнів або навіть днів після припинення лікування. Вірус почне вбивати нові клітини імунітету (лімфоцити СД4) — аналіз крові покаже зниження їхньої кількості вже через кілька місяців або тижнів після перерви в лікуванні. Навіть попри відсутність будь-яких проявів попервах, організм стає слабкішим із кожним днем: він усі свої сили витрачає на боротьбу з вірусом, що розмножується, а не на підтримку нормальної роботи всіх органів. Коли сили організму закінчуються, починають проявлятися різні захворювання: запалення й висипання на шкірі, в роті, на статевих органах, герпес, затримка збільшення ваги й зростання, труднощі із запам'ятовуванням, втома, часті застуди, які переходять у бронхіти і пневмонії, нудота, пронос тощо.

Тому приймати ліки від ВІЛ потрібно постійно й регулярно. Якщо з якоїсь причини ви пропустили прийом таблеток, відновіть лікування якомога швидше.

У разі нерегулярного вживання ліків вірус може до них звикнути й виробити стійкість — тоді лікування стане неефективним, і вам потрібно буде підбирати інші препарати, нові схеми і комбінації для лікування.

Що більше пропусків прийому АРТ, то вище ризик невдалого лікування ВІЛ-інфекції.

Поширена така думка, що діти, які народилися з ВІЛ і почали приймати АРТ у ранньому дитинстві під наглядом дорослих, у підлітковому віці контролюють своє лікування (прийом таблеток, відвідування лікаря, здачу аналізів) успішніше, ніж ті, хто інфікувався вже будучи підлітком.

Наше дослідження показало, що це не так: більшість підлітків чудово розуміють важливість прийому ліків і можуть самостійно контролювати своє лікування незалежно від статі, віку (13—18 років) і часу інфікування (від народження або пізніше), а також незалежно від тривалості лікування до цього. На самоконтроль більше впливають:

- рівень самооцінки (впевненість у собі і своїх силах, наявність підтримки) — що він вище, то успішніше лікування;
- зручність схеми прийому (бажано 1 таблетка один раз на добу (17) — за цією схемою найменше пропусків). Велика кількість таблеток, як і необхідність часто відвідувати лікарню (17; 24; 25; 26), знижують прихильність до лікування.

Вміння самостійно приймати рішення щодо свого здоров'я, розуміння важливості лікування, готовність самостійно контролювати весь процес (відвідування лікаря, прийом ліків) — найбільш чіткі показники зрілості й «дорослості».

Якщо я хочу продовжувати лікування у свого лікаря, до якого звик/-ла?

Це питання дуже актуальне.

Відсутність доступу до лікаря, якого дитина відвідувала багато років, може позначатися і на її моральному стані, і на режимі лікування, призвести до погіршення фізичного стану або взагалі до відмови йти до лікарні (14; 15). Фахівець, який здійснює нагляд з дитинства, з яким уже склалися довірливі відносини й досягнуте порозуміння, є важливою частиною життя всієї сім'ї. Багато пацієнтів, які мають ВІЛ від народження і роками відвідують одного лікаря (педіатра), після досягнення 18 років не готові переходити під нагляд до іншого фахівця (для дорослих).

Наше дослідження показало, що більшість лікарів (педіатрів, дитячих інфекціоністів) готові продовжувати нагляд за пацієнтом після досягнення ним 18-річного віку або здійснювати спостереження спільно з «дорослим» фахівцем. Сьогодні в Україні близько 100 молодих людей, які досягли 18 років, продовжують відвідувати педіатрів, які опікувалися ними багато років (15; 18). Головними причинами такого рішення лікарів є:

- прохання самого пацієнта;
- лікар вважає, що пацієнт не готовий до такого переходу, бо існує ризик перерви в лікуванні (наприклад, пацієнт не приходитиме за ліками);
- лікар бачить, що дитина не має достатньої підтримки в сім'ї, що також загрожує перервою в лікуванні чи навіть зникненням пацієнта з поля зору (15; 18).

Важливо! Пацієнт має право самостійно обирати лікаря, у якого хоче мати нагляд. Ваші думки й бажання тут вирішальні. Перш ніж прийняти рішення про зміну лікаря, прислухайтеся до себе, порадьтеся зі своїм педіатром і своїми близькими. Зустріньтеся з лікарем, до якого планується перехід, поговоріть із тими, хто його вже відвідує.

Діти, відкриті до спілкування, навчання та співпраці

У підлітковому віці дитині поступово розкривається зміст навчального процесу як діяльності з самоосвіти, спрямованої на задоволення своїх пізнавальних потреб. У підлітків помітно посилюється усвідомлення важливості навчання.

Часто ми самі, дорослі, нехтуємо спілкуванням із дітьми і думаємо, що ми краще знаємо, як поводитися з підлітком, як його підтримувати, що йому потрібно, які знання він повинен отримати.

Несподіване підтвердження цьому я отримала під час роботи над цим матеріалом. Коли текст був майже готовий, я розіслала його фахівцям, які працюють із ВІЛ-позитивною молоддю, і попросила їх залишити свій відгук, а також дати почитати матеріал їхнім пацієнтам — підліткам, які живуть із ВІЛ. Деякі з них так само надіслали свої коментарі.



Ось кілька відповідей:

Фахівці: «...Великий обсяг, багато зайвого для підліткового сприйняття»; «Текст у такому вигляді й обсязі підлітки не читатимуть».

Діма, 18 років: «Прочитав брошуру. Написано добре. Якщо питаєте моєї поради, скажу наступне: було б краще докладніше написати про самий процес, коли підліток дізнається про свій ВІЛ-статус — сам через це пройшов і сам розумію важливість. Було б добре додати про ВІЛ-дисидентство і тих, хто дезінформує людей і перекручує інформацію, в результаті чого люди відмовляються від лікування. Більше розповісти про перспективи невизначеного ВІЛ-статусу, більше написати, що це означає для хворого. Більше говорити про шляхи передачі (наприклад, оральний секс)».

Фахівець: «Я не можу зрозуміти мету брошури. Для кого вона? Дуже багато тексту, інформації, яка, в принципі, і так всім відома. Брошура передбачає стислість, візуалізацію: картинки, інфографіка, графіки, таблиці тощо».

Артем, 14 років: «Матеріал сподобався. Якби прочитав на рік раніше, було б навіть краще».

Фахівець: «...Там звернень більше, схоже, до батьків. Для підлітків звучить як мораль. Вибачте».

Катя, 14 років: «Прочитали разом із мамою. Обнялися. Поплакали разом. Дякую вам, що це для нас і про нас».



Приклад із практики

Ще працюючи в Кримському СНІД-центрі, ми проводили семінар для дівчат-підлітків, які живуть із ВІЛ, з питань контрацепції. Після завершення семінару попросили їх розповісти, що з прослуханого для них було найбільш корисним. Олена сказала: «Я дуже боялася йти до вас на семінар. Також я до цього боялася йти в школу, бо думала, що я там одна така. А прийшла до вас і побачила тут дівчину з паралельного класу. Я бачила її раніше в школі, вважала, що вона красива дуже. Думала, от би мені такою стати, але ж у мене ВІЛ, а вона он яка красуня. Для мене це стало найважливішою і найбільш хвилюючою подією. Я така не одна. Ми обмінялися телефонами». Дівчата затоваришували, і в результаті подружилися їхні мами.

Зауважте, жодного слова про контрацепцію! Олена побачила користь зовсім в іншому – в тому, що для неї було більш важливим у той момент!

Ще раз для батьків



Говоріть із дітьми, навіть на «незручні» теми, навіть якщо втомилися – намагайтеся дати їм ту інформацію, яку вони шукають, готові почути, сприйняти й використовувати в цей період свого життя. Пам'ятайте, що і ви не завжди були такими «мудрими» і «правильними», а вашій дитині ще належить здолати цей свій шлях.

У межах нашого дослідження було заплановано проведення навчального семінару-тренінгу для лікарів і медсестер щодо особливостей супроводу підлітків, які живуть із ВІЛ. Потім виникла ідея запросити і дітей взяти участь у семінарі. Приїхали діти віком 14–18 років із п'яти міст України. Їхня згода взяти участь у семінарі разом зі своїми лікарями, як і згода батьків відпустити дитину на захід, свідчить про високий ступінь довіри у зв'язці «підліток – лікар – сім'я». Це був нецінний досвід: хлопці та дівчата були відкритими до діалогу, навчання та спілкування, вони нарівні з дорослими ділилися своїми ідеями, як розв'язати найбільш проблемні питання: щодо лікування ВІЛ, пропусків прийому ліків, розкриття свого ВІЛ-статусу сексуальному партнеру тощо. Головне – вони подружилися, обмінялися телефонами, спілкуються досі. У них вже є своя невеличка група підтримки.

Гадаю, цей досвід буде корисно взяти на озброєння фахівцям, які працюють у сфері ВІЛ, – лікарям, психологам, медсестрам, соціальним працівникам.

**Вирішуйте питання підлітків
РАЗОМ із ними, а не ЗА них.**

Батьки теж потребують підтримки

Мені було цікаво дізнатися, що думають батьки підлітків із ВІЛ про процес лікування їхніх дітей. Для цього я попросила жінок, об'єднаних в організацію Positive women (<http://www.pw.org.ua/>), допомогти мені поширити невеличкий питальник для батьків.



В опитуванні взяли участь 34 мами, які мають дітей віком 7–18 років (16). Більшість батьків вважають, що дитину потрібно готувати до переходу від педіатра до «дорослого» лікаря.

Ольга, 37 років, мама 15-річної дівчинки: «Обов'язково. З мого досвіду, педіатри більш доброзичливі, ніж дорослі інфекціоністи».

Третина опитаних мам вказала, що такої необхідності немає, бо вони й самі добре з цим справляються.

Тетяна, мама 16-річної дівчинки: «Щодо моєї дитини можу сказати, що їй підготовка не потрібна: вона давно знає свій статус, і це питання її не хвилює».

Цікаво, що на питання про те, чому діти найчастіше кидають приймати ліки, батьки відповіли, начебто головними причинами є соціальне

оточення, компанія, страх розкриття статусу, нехтування негативними наслідками для здоров'я. Тобто основні озвучені причини якраз і стосуються особливостей віку.

Несподіваним було те, що другою за частотністю причиною відмови від ліків батьки вважають втому від лікування. Раніше ми розглядали цю проблему щодо дорослих. Але ж і справді багато дітей і молоді отримують АРТ уже 10 років і довше! Тож це питання потребує обговорення і в родині, і з лікарем, і з психологом.

Багато досліджень у сучасній науці спрямовані на розв'язання цієї проблеми: так, вивчаються можливості та безпека «відпочинку від лікування», спрощення схем, зменшення кількості таблеток і кратності прийому препаратів (<http://www.aidsmap.com/page/3159002>).

Частина батьків називає «персональну безвідповідальність» дитини причиною відмови від лікування. Це вказує на необхідність упровадження роботи з інформування батьків про особливості перехідного віку їхніх дітей.

Батьки вас люблять і оберігають, часто не знаючи, як заговорити про ВІЛ-інфекцію, щоб вас не засмутити, і навіть не підозрюючи, що ви про це вже й самі знаєте. Тож допоможіть ви їм! Розпочніть першими цей діалог. Діалог на рівних.

Подумайте про те, що ваші мами й тати теж вразливі. Вони можуть відчувати провину перед вами за наявність ВІЛ у сім'ї, за необхідність пити таблетки, за те, що передали вам вірус, і так далі. Вони також потребують підтримки, вашої уваги й розуміння.

Опитування показало, що більшість батьків вважають дуже корисним, якщо у дітей буде можливість спілкуватися з однолітками, які живуть із ВІЛ («...де можна все обговорювати, називаючи своїми словами, де не потрібно приховувати свій статус і т. д.»).

Впевнена, доречним буде упровадження практики проведення спільних заходів із дітьми, батьками, медпрацівниками. Це можуть бути семінари, тренінги, групи вихідного дня, просто тематичні зустрічі, чаювання. Можливість спілкування на рівних сприятиме побудові моделі якісного супроводу підлітків, які стикнулися з ВІЛ.

Які емоції може відчувати підліток, який стикнувся з ВІЛ?

Всі люди іноді бувають засмученими. Це нормально. Погодьтеся, було б дивно, якби ми всі завжди ходили з усмішкою на обличчі.

Навіть абсолютно здорові підлітки вирізняються нестійкістю настрою, поведінки, постійними коливаннями самооцінки, різкими змінами фізичного стану й самопочуття, вразливістю. Одне з опитувань показало, що якщо серед 11-річних дівчат щасливими почувуються 59%, то серед 17-річних – уже тільки 23% (33). Так, серед підлітків (незалежно від наявності або відсутності ВІЛ) у період дорослішання збільшується кількість тих, хто відчуває себе не дуже щасливим.

ВІЛ-позитивна молодь змушена долати додаткові фактори стресу: це, наприклад, вживання наркотиків матір'ю, СНІД-асоційовані смерті родичів, тривала хвороба, викриття статусу, бідність і стигма.

Під час нашого дослідження симптоми тривожності були виявлені в 43% підлітків, які взяли участь в опитуванні в Києві й Одесі. Ряд факторів безпосередньо впливають на розвиток підвищеної тривожності: часта зміна місця проживання, прийом наркотиків, низька самооцінка дитини, ставлення в суспільстві



до ВІЛ-позитивних людей (рівень стигми). Більш високий рівень тривожності був виявлений у тих підлітків, які змушені приховувати свій позитивний ВІЛ-статус від членів своєї сім'ї та найближчого оточення (друзів, партнерів і інших).

На відміну від низки інших досліджень (16), значного зв'язку рівня тривожності зі шляхом інфікування ВІЛ ми не виявили. Так, у підлітків, інфікованих у старшому віці, рівень тривожності більше пов'язаний із прийомом наркотиків і частою зміною місця проживання, ніж у дітей, які живуть із ВІЛ від народження.

Не було виявлено і зв'язку рівня тривожності з віком, статтю, курінням, смертю обох або одного з батьків, освітою.

У 13% опитаних спостережені симптоми депресії (пригніченості, втрати інтересу до життя і т. ін.) – цей стан безпосередньо має зв'язок із втратою (смертю) батьків, низькою самооцінкою і стигматизацією в суспільстві.

Майже половина (42%) респондентів зазначили, що в минулому вони також мали проблеми з емоційним станом і настроєм, але при цьому жодного разу не отримували допомогу від фахівця (психолога, психіатра).

Коли і куди звертатися по допомогу?

Якщо стан засмученості, тривоги, страху, безнадії, відсутності сил й бажання робити звичні речі не минає багато днів, тижнів чи навіть місяців, якщо цей стан позначається на способі життя, впливає на спілкування з близькими, на здатність вчитися й працювати — саме час звернутися по допомогу.



Поговоріть із тим, кому ви довіряєте, не соромтеся звертатися по допомогу. Якщо ви помітили такий стан у когось зі своїх друзів — запропонуйте свою допомогу і підтримку, адже підлітку буває легше відкритися однолітку, ніж дорослому, хай навіть дуже близькій людині. Не залишайтеся сам на сам зі своїми проблемами і не залишайте наодинці з ними інших: принцип «саме пройде» може не спрацювати і призвести до серйозних наслідків.

В часи, коли я була підлітком, було не прийнято звертатися по допомогу до психолога або психіатра — це вважалося ганебним і піддавалося стигматизації не менше, ніж зараз ВІЛ. Вам усім, напевно, знайомі такі «ярлики», як «шизик», «повний дурдом», «псих ненормальний», «припадочний», «депресія від неробства» та ін. У кращому разі зверталися до невролога, який призначав заспокійливе.

На щастя, ті часи давно минули. Сьогодні є велика кількість людей і місць, де вам можуть допомогти впоратися з проявами депресії та тривоги, внормувати душевний стан.

- Звертайтеся до психологів. Ви можете зробити це самостійно, якщо вам сповнилося 14 років. Психологи є і в СНІД-центрах, і в кабінетах «Довіра», і в клініках, дружніх до молоді, і в школах та інших навчальних закладах. Перш ніж звернутися до психолога, спробуйте зібрати відгуки про цього фахівця, поговоріть із тими людьми, які до нього зверталися, дізнайтеся, чи допоміг він їм. У медичних установах

працюють спеціально підготовлені фахівці, які називаються не просто психолог, а медичний психолог.

- Поговоріть зі своїм педіатром — ці фахівці завжди готові надати психологічну підтримку або можуть підказати, до кого звернутися.
- Поговоріть із батьками і дізнайтеся про їхні переживання в цьому віці — ви переконаєтеся, що всі стикаються з подібними труднощами і що це нормальний етап розвитку і формування психічної та емоційної сфер.

Вживання алкоголю, нікотину та наркотиків може приглушити ці відчуття, проте потім вони знову повернуться, можливо, ще інтенсивніше, оскільки ці стимулятори часто є причиною появи тривоги, паніки, депресії.

Чи повідомляти іншим людям, що у вас ВІЛ?

У кожного з нас є певні стани, ситуації, які ми вважаємо за краще приховувати від інших. Іноді ми відкриваємося тільки певному колу людей, яким довіряємо, або озвучуємо деякі речі в разі необхідності. Так само і з наявністю ВІЛ. Повідомляйте про це тоді, коли це необхідно:

- коли звертаєтеся за медичною допомогою, щоб вам могли правильно



призначити лікування й підібрати препарати, які можна застосовувати разом із АРТ;

- своєму статевому партнеру, щоб попередити можливість його інфікування і пояснити необхідність використання презерватива;
- коли звертаєтеся по допомогу до психолога або психіатра — фахівцю буде легше зрозуміти причини вашого стану, якщо він знатиме про хронічне захворювання.

Також поговоріть про свій статус у сім'ї — з тими, кому ви довіряєте. Постійно тримати щось у таємниці від рідних — це велике психологічне навантаження.

Можете поговорити про це в групі підлітків-однодумців або тих, хто має ту саму проблему, що й ви.

У яких ситуаціях варто утриматися від розкриття свого статусу?

- Якщо ви припускаєте, що це спричинить небажані наслідки для вас — у навчанні, в спілкуванні з однолітками, в колективі — чи навіть може призвести до психологічного й фізичного насильства.
- Коли в цьому немає жодної потреби (наприклад, ми ж не говоримо, сідаючи в метро або заходячи до магазину: «Я Галина, в мене болить зуб»).

Відповідно до законодавства України інформація про стан здоров'я будь-якої людини є конфіденційною (з обмеженим доступом) і без її згоди не може бути нікому надана. Це стосується всіх захворювань, у тому числі й ВІЛ-інфекції.

Наше спілкування хочу завершити чудовим висловом відомого автоконструктора Генрі Форда: «Зібратися разом — початок. Триматися разом — прогрес. Працювати разом — успіх».

Проводили дослідження й готували матеріали:

Галина Кисельова (Україна),
Хізер Бейлі (Велика Британія)

Дякуємо за роботу фахівцям центрів профілактики ВІЛ/СНІДу в Україні:

Раус Ірині
Віхтюк Наталі
Коряк Світлані
Мостовенко Ользі
Шерстюк Галині
Шульзі Юлії
Носенку Олегові
Примак Наталі
Калєєвій Тетяні
Баришніковій Юлії
Говорун Олені
Гребеник Тетяні

Вдячні за допомогу й підтримку:

проф. Волосі А. П.
проф. Низовій М. М.
проф. Балакіревій О. Н.
д-ру Малюті Р. Н.
д-ру Марціновській В. А.
д-ру Клер Торн
Алі Джадд

Чепельчук Світлані і всій команді ТОВ «Ініціатива з перинатальної профілактики СНІДу»

За якісний переклад і можливість комунікації величезну подяку висловлюємо Наталії Рудій, Олені та Ользі Николаєнко.

Велике спасибі фахівцям усіх Центрів СНІДу в Україні, які надали інформа-

цію про наявні сервіси та послуги для ВІЛ-позитивної молоді.

Вдячні всім, хто взяв участь у спільному семінарі-тренінгу для підлітків, лікарів, медичних сестер, соціальних працівників.

Наші слова вдячності Ліні Ярославській, Олені Стрижак за допомогу в спілкуванні з батьками ВІЛ-позитивних дітей.

Окрема величезна подяка:

Яні Панфіловій, Данилові Столбунову за можливість конструктивного спілкування та роботу, яку вони ведуть всією командою Teenergizer заради створення світу, вільного від дискримінації.

Усім хлопцям і дівчатам, які погодилися взяти участь в електронному опитуванні — це дало нам можливість краще зрозуміти багато прихованих проблем і окреслити шляхи їх подолання.

Хлопцям та дівчатам, які взяли участь у семінарі-тренінгу — за поборення страхів і стереотипів, можливість живого й відвертого спілкування, за цінні відгуки, поради та ефективний зворотний зв'язок.

Дякуємо Валентині, Дмитру, Артемові, Каті та її мамі, а також педіатрам Шкурці Ірині, Примак Наталії, Голубевій Тетяні, Бережній Людмилі, психологу Криворізького центру за відгуки на матеріали.

Використані джерела

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., <http://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 Абрагама 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 / Н. 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 / Н. 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.

