

Зміст

Контактна інформація	1
Словник базових термінів і скорочень.....	5
ВІЛ і СНІД.....	6
Що таке тест на ВІЛ.....	8
Після тесту	9
ВІЛ-позитивний: що тепер?.....	11
Правові питання.....	12
Життя з ВІЛ	14

Відомо, що Україна посідає одне з перших місць у Європі за темпами поширення ВІЛ/СНІДу. Щодня приблизно 50 осіб дізнаються про свій ВІЛ-позитивний статус. Можливо, до їхнього числа потрапили й ви. Почувши про позитивний результат тесту, всі відчувають шок. Можливо, зараз його відчули й ви. Нерідко, зіштовхнувшись із позитивним результатом аналізу, людина опиняється на роздоріжжі – необхідно багато про що дізнатися, багато чого переосмислити, можливо, доведеться щось змінити, щоб продовжувати звичне життя. Але знайте - це не вирок. Сьогодні ВІЛ-позитивні люди працюють, учаться, створюють родини, народжують здорових дітей, займаються спортом і творчістю. Все це можливо, якщо знати, що треба робити, коли позитивний ВІЛ-статус підтвердився, а також пам'ятати, що вам є куди звернутися за інформацією й підтримкою.

Контактна інформація

Розмову про “позитивне” життя варто почати з того, що людина, - незалежно від того, є чи в неї насправді діагноз ВІЛ-інфекція, або ж тільки підозри на його наявність, – ніколи не залишиться одна, без допомоги. В Україні діє налагоджена система надання медичної й соціальної допомоги людям, які живуть із ВІЛ.

У цьому розділі ви знайдете інформацію про те, куди найкраще звернутися за медичною й соціальною допомогою у вашому регіоні.

1. Якщо вам потрібна будь-яка інформація про ВІЛ-інфекцію або СНІД — телефонуйте на всеукраїнський безкоштовний **цілодобовий телефон довіри з питань ВІЛ/СНІДу: 0 800 500 451**

Інформацію з догляду підтримки та лікування можна одержати в **центрах СНІДу:**

Український центр профілактики й боротьби зі СНІДом Міністерства охорони здоров'я України

Тел.: +38 (044) 275 46 17, 270 48 14, 275 86 99; 03038, Київ, вул. Амосова, 5;

Кримський Республіканський центр профілактики й боротьби зі СНІДом.

Тел.: + 38 (0652) 25 25 41; 95006, Крим, м. Сімферополь, вул. Р. Люксембург, 27 а;

Вінницький обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.

Тел./факс: + 38 (0432) 56 64 05; 21027, с. Березина, 5-й км Барського шосе, Медмістечко;

Волинський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0332) 74 73 84; 43025, м. Луцьк, проспект Волі, 1а;

Дніпропетровський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом?
Тел./факс: + 38 (056) 753 40 62; 49115, м. Дніпропетровськ, вул. Бехтерева, 1;

Донецький обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0622) 66 71 10; 83045, м. Донецьк, вул. Олімпієва, 1а;

Обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом Житомирської обласної ради.
Тел./факс: + 38 (0412) 22 77 22; 10014, м. Житомир, вул. Щорса, 28;

Закарпатський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0312) 61 76 47; 88000, м. Ужгород, вул. Другетів, 72;

Запорізький обласний центр СНІДу.
Тел./факс: + 38 (061) 236 83 05; 69035, м. Запоріжжя, вул. Добролюбова, 23;

Івано-Франківський обласний центр профілактики ВІЛ-інфекції й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0342) 50 49 06; 76000, м. Івано-Франківськ, вул. Сагайдачного, 66;

Київський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (044) 489 41 11; 04107, м. Київ, вул. Баггоутівська, 1, каб. № 50;

Кіровоградський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0522) 37 01 88; 25013, м. Кіровоград, вул. Комарова, 1;

Луганський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0642) 34 71 06; 91040, м. Луганськ, кв. Дружби, 16;

Львівський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (032) 275-25-96; 79010, м. Львів, вул. Лисенка, 45;

Миколаївський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0512) 24 21 28; 54003, м. Миколаїв, вул. Потьомкінська, 138 б;

Одеський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (048) 738 41 88; 65031, м. Одеса, вул. Хімічна, 5;

Полтавський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0532) 60 60 37; 36003, м. Полтава, пров. Госпітальний, 5;

Рівненський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0362) 22 15 01; 33000, м. Рівне, вул. Соборна, 189;

Сумський обласний центр профілактики ВІЛ-інфекції й СНІДу.
Тел./факс: + 38 (0542) 65 18 41; 40020, м. Суми, вул. Курська, 111;

Тернопільський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0352) 23 18 65; 46014, м. Тернопіль, вул. Купчинського, 8;

Харківський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (057) 392 09 08; 61044, м. Харків, вул. Боротьби, 6;

Херсонський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0552) 27 36 91; 73021, м. Херсон, проїзд Береговий, 3;

Хмельницький обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (03822) 2 21 23; 29008, м. Хмельницький, вул. Сковороди, 17, корпус Б;

Черкаський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0472) 64 91 82; 18009, м. Черкаси, вул. Нечуя-Левицького, 22;

Чернівецький обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0372) 54 18 96; 58000, м. Чернівці, вул. Головна, 137, корпус 12 (7 секція);

Чернігівський обласний центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (04622) 64 01 20; 14005, м. Чернігів, вул. Щорса, 3;

Київський міський центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (044) 450 82 55; 03115, м. Київ, вул. Відпочинку, 11;

Севастопольський міський центр профілактики й боротьби зі СНІДом.
Тел./факс: + 38 (0692) 55 28 60; 99003, м. Севастополь, вул. Комуністична, 40;

Головною науковою установою, що займається питаннями лікування пацієнтів, які живуть із ВІЛ, є Інститут епідеміології й інфекційних хвороб ім. Л. В. Громашевського Академії медичних наук України, відділення СНІД (м. Київ, вул. Івана Мазепи, 23). Тел.: + 38 (044) 280 64 29.

Медична допомога дітям, які живуть із ВІЛ, надається в Українському центрі «Клініка для лікування ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД дітей» Української дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» (м. Київ, вул. Чорновола 28/1 корп. 15). Тел.: + 38 (044) 236 69 42.

3. Всеукраїнська мережа ЛЖВ.

Всеукраїнська мережа людей, які живуть із ВІЛ – найбільша і найавторитетніша організація в Україні, що представляє інтереси людей, які живуть із ВІЛ.
Тел.: 38 (044) 467 75 69, 467 75 67, 467 75 84 (багатоканальні)
04080, м. Київ, Межигірська, 87 б
Факс: 38 (044) 467 75 66
E-mail: info@network.org.ua
Веб-сайт: <http://network.org.ua>

Мережа ЛЖВ має відділення у всіх регіонах України.

Більше інформації про організації, що працюють у сфері профілактики ВІЛ/СНІД в Україні, ви можете знайти в «Довіднику організацій, які працюють у сфері ВІЛ/СНІД в Україні», підготовленому Міжнародним Альянсом з ВІЛ/СНІД в Україні:

<http://www.aidsalliance.org.ua/cgi-bin/index.cgi?url=/ua/library/our/aidsdirectory/index.htm>

Словник базових термінів і скорочень

АРТ (Антиретровірусна терапія) — лікування, що стримує розмноження вірусу імунодефіциту людини. Дозволяє надовго продовжити термін життя з ВІЛ-Інфекцією, а також призупинити розвиток СНІДу.

Антиретровірусні (АРВ) препарати — лікарські речовини, що зупиняють розмноження ВІЛ і запобігають руйнуванню імунної системи, а, отже, уповільнюють розвиток ВІЛ-Інфекції.

ВІЛ — вірус імунодефіциту людини.

ВІЛ-Інфекція — захворювання, що виникає внаслідок зараження вірусом імунодефіциту людини. Характеризується повільним і поступовим руйнуванням імунної (захисної) системи, що приводить до СНІДу (синдрому набутого імунодефіциту).

Імунна система — сукупність органів, тканин і клітин, які забезпечують розвиток імунної відповіді, зокрема, захист від інфекцій (вірусних, бактеріальних, грибкових тощо).

Клітини CD4 – клітини імунної системи, CD 4-лімфоцити. Показник їх кількості дає уявлення про стан імунної системи. Зниження кількості клітин CD4 є ознакою руйнування імунної системи й супроводжується пригніченням захисних сил організму.

ЛЖВ – люди, які живуть із ВІЛ.

Передача вірусу від матері до дитини (вертикальна трансмісія) — передача ВІЛ від матері до її дитини. ВІЛ може передаватися під час вагітності, пологів і при грудному вигодовуванні.

Ретровіруси – родина вірусів, що містять РНК і до яких належить вірус імунодефіциту людини (ВІЛ).

СНІД – синдром набутого імунодефіциту – заключна стадія ВІЛ-інфекції, за якої імунна система людини не здатна протистояти інфекційним і раковим захворюванням, що приводить до смерті ВІЛ-інфікованої людини.

ВІЛ і СНІД

ВІЛ-інфекція - це захворювання, що виникає внаслідок зараження людини вірусом імунодефіциту (ВІЛ). Головна особливість ВІЛ-інфекції – переважне ураження імунної системи, внаслідок чого організм людини із часом стає беззахисним перед іншими захворюваннями (не тільки перед злоякісними пухлинами, але й перед порівняно безпечними мікроорганізмами).

Термін СНІД розшифровується як **синдром набутого імунодефіциту**.

Синдром – безліч різних симптомів (ознак), які розвиваються внаслідок ушкодження імунної системи організму.

Набутий – стан виникає внаслідок зараження вірусом і не є вродженим.

Імунний – вірус вражає імунну (захисну) систему організму, котра відповідає за його захист від інфекційних захворювань.

Дефіцит – імунна система вже не працює належним чином.

ВІЛ-інфекція – це інфекційне захворювання, при якому відбувається ураження захисних клітин імунної системи. У процесі розмноження вірусу в організмі падає опірність організму. Якщо людина інфікована - це не означає, що в неї відразу розвивається СНІД. Вірус може перебувати в організмі роками й десятиліттями, перш ніж носій ВІЛ відчує в себе ознаки захворювання. Але це залежить від стану імунітету кожної людини, вірулентності (активності) вірусу ВІЛ, який потрапив в організм, а також від способу життя інфікованого.

Як передається ВІЛ

На сьогоднішній день існує підтвердження кількох **шляхів передачі ВІЛ** від однієї людини до іншої:

- **статевий** (при будь-якому статевому контакті з інфікованою людиною – під час вагінального, орального чи анального сексу без презерватива);
- **парентеральний** (через кров – при застосуванні забруднених голівок і шприців наркоманами, при ушкодженні шкірних покривів або слизових оболонок медичним інструментарієм, забрудненим ВІЛ, при переливанні крові зараженого ВІЛ донора);
- **від ВІЛ-інфікованої матері дитині** під час вагітності, пологів або при грудному вигодовуванні.

Найбільша концентрація ВІЛ міститься в:

- крові;
- спермі;
- грудному молоці.

У вагінальному секреті здорової жінки теж міститься незначна кількість вірусу. Однак, ерозії та інші гінекологічні захворювання або інфекції, що передаються статевим шляхом, збільшують вміст ВІЛ до небезпечних меж і різко зростає ризик інфікування статевого партнера.

Поряд з вищеозначеними рідинами, вірус міститься в сечі, слині, сльозах, поті, але концентрація його в них дуже незначна, тому через них інфікуватися неможливо.

Таким чином, дотримуючи певних правил безпечної поведінки, ВІЛ- позитивні люди не наражатимуть інших людей на ризик інфікування.

ВІЛ-позитивна людина не повинна виступати в ролі донора крові, сперми, органів, тканин.

Якщо ви вживаєте наркотики внутрішньовенно, слід робити це по змозі новим одноразовим стерильним шприцом (якщо використовуєте чужий – завжди його дезінфікуйте!). При будь-яких видах сексуальних контактів варто використовувати презерватив.

ВІЛ не передається:

- при спільному використанні кухонного посуду та інших побутових предметів (туалетних сидінь, рушників, постільної й натільної білизни, телефонів, туалетів, ванних, басейнів тощо);
- через воду й повітря;
- через дверні ручки, поручні у транспорті, спортивні знаряддя;
- через їжу, приготовану ВІЛ-інфікованою людиною;
- через укуси комах або тварин;
- через дотики, обійми або рукостискання;
- через дружні поцілунки;
- через чхання або кашель;
- через свійських тварин.

ВІЛ – це нестійкий вірус.

- Він втрачає свою активність після 10-хвилинної обробки 70% розчином спирту.
- Його легко знищують хатні відбілювачі й різні хімічні засоби (3% розчин перекису водню, ефір, ацетон, дезінфікуючі розчини широкого спектру дії).
- Він швидко гине при нагріванні до температури +56°C і вище впродовж 30 хвилин.
- Миттєво гине при кип'ятінні.

Що таке тест на ВІЛ

Для того, щоб визначити, чи інфікована людина, чи ні, необхідно пройти тестування на ВІЛ (науковою мовою – первинний скринінг на антитіла до ВІЛ). Якщо під час такого дослідження буде виявлено позитивний результат, проводяться додаткові (підтверджувальні) тести. Тільки на їхній підставі пацієнтові повідомляють остаточний результат.

У процесі таких досліджень використовуються різні тести, серед яких найпоширенішими є:

1. Швидкі (прості) експрес тести

Останнім часом значного поширення набули так звані «швидкі тести». Швидкі тести для виявлення антитіл до ВІЛ – це діагностичні набори (тест-системи), застосування яких дозволяє одержати результат порівняно швидко (10-30 хв.) без використання спеціального обладнання.

Значного поширення швидкі тести набули в процесі надання послуг добровільного консультування й тестування, а також тестування вагітних у пологових будинках, осіб із груп підвищеного ризику при виконанні програм неурядовими організаціями. Процедура тестування досить проста, і складається вона з декількох нескладних дій. Для постановки експрес-тесту з метою виявлення антитіл до ВІЛ може досліджуватися цільна кров (з вени або пальця), сироватка або плазма крові.

Результат швидкого тесту не є основою для постановки діагнозу «ВІЛ-інфекція». Його слід обов'язково підтвердити лабораторним тестом.

2. ІФА – імуноферментний аналіз, який визначає антитіла до ВІЛ.

Забір крові для нього робиться з вени. Проведення тестування з використанням цього методу вимагає спеціального устаткування, відповідно, можливе воно тільки в умовах лабораторій, які атестовані для проведення цього виду дослідження.

Для проведення підтверджувальних досліджень використовують різні комбінації ІФА-тестів. В окремих випадках застосовують додаткове дослідження з використанням методу імуного блоту.

***Імунний блот** — метод, що дозволяє виявляти антитіла до окремих специфічних антигенів ВІЛ.*

Медичне значення тесту

Отже, при первинному зверненні до кабінету Довіри або іншої установи з метою обстеження на ВІЛ, людині, насамперед, проводять тестування методом імуноферментного аналізу (ІФА). Цей аналіз дозволяє визначити наявність у крові антитіл до ВІЛ.

Однак цього аналізу все-таки недостатньо, щоб лікар-інфекціоніст поставив діагноз «ВІЛ-інфекція». Чому?

Коли певний вірус потрапляє в організм людини, той, своєю чергою, починає виробляти антитіла. Це універсальна реакція організму на зараження. Виявляється, молекулярна структура антитіл до ряду вірусів (наприклад, вірусу герпесу, гепатиту, віспи й ряду інших) може мати схожу будову й взаємодіє з реактивом, що використовується для виявлення антитіл до вірусу ВІЛ. У такому випадку ми можемо отримати хибно-позитивний результат (тобто тест показує позитивний результат, але насправді людина не інфікована). Щоб уникнути хибно-позитивних результатів, і проводяться підтверджувальні дослідження.

Після тесту

За українським законодавством з питань ВІЛ/СНІДу тестування на ВІЛ в Україні має бути добровільним, безкоштовним і конфіденційним, а за бажанням і анонімним, тобто ви не повинні обов'язково вказувати ваше ім'я, прізвище і які-небудь особисті дані. Ніхто не може примусити вас проходити тест. Якщо ж вас змушують пройти тест на роботі, за місцем навчання або служби, при прийомі на роботу – варто звернутися за роз'ясненням або юридичною допомогою у Всеукраїнську мережу ЛЖВ.

Проходження тесту в обов'язковому порядку супроводжується до- і післятестовим консультуванням. В окремих установах для цього направляють на обов'язкову консультацію до психолога. Дану процедуру лікар обов'язково повинен пропонувати всім, хто хотів би пройти тестування. Це важливо для того, щоб кожна людина усвідомила свої ризики щодо інфікування ВІЛ і змінила свою поведінку на безпечнішу в плані інфікування.

Якщо перший результат вашого швидкого тесту на ВІЛ або ІФА позитивний, вас направлять у Центр СНІДу або місцевий кабінет Довіри лікувальної установи, де проведуть підтверджувальні дослідження, а потім (якщо буде потреба) проконсультують про подальше життя з ВІЛ і види допомоги.

Дуже важливо стати на облік у лікаря, оскільки тільки через Центр СНІД або кабінет Довіри ви можете одержати:

- правильне медичне спостереження й безкоштовну антиретровірусну терапію (АРТ), якщо згодом у ній з'явиться необхідність;
- профілактику т. зв. опортуністичних інфекцій – захворювань людини з ослабленою імунною системою, викликаних мікроорганізмом, який найчастіше не є хвороботворним для звичайної людини, але може викликати захворювання в тих випадках, коли імунна система серйозно ослаблена.
- першочерговий доступ до замісної терапії метадоном або бупренорфіном (для наркоспоживачів);
- послуги немедичного догляду (підтримку за принципом «рівний-рівному», психологічну та гуманітарну допомогу, тощо).

Ми радимо всім пацієнтам, у яких уперше виявлені антитіла до ВІЛ, звертатися відразу у відповідний регіональний центр СНІДу або кабінет Довіри в тих містах, де немає центрів СНІДу.

Для чого це потрібно?

Результат тесту говорить тільки про наявність вірусу в організмі, а не про стан здоров'я людини.

Провівши первинне стандартне обстеження, лікар зможе отримати важливу інформацію щодо вашого стану здоров'я. Із цими даними він порівнюватиме результати подальшого спостереження, що дозволить вчасно виявляти й адекватно оцінювати будь-які зміни.

Метою первинного обстеження є:

- підтвердження клінічного діагнозу «ВІЛ-інфекція»;
- визначення стадії захворювання;
- виявлення опортуністичних інфекцій і/або супутніх захворювань, визначення ризику їхнього розвитку для визначення подальшої тактики лікування таких захворювань;
- виявлення у хворого показань до призначення антиретровірусної терапії.

Центри СНІД зобов'язані дотримуватися принципу конфіденційності вашого діагнозу й всієї пов'язаної з ним інформації. Результати вашого тесту на ВІЛ повинні бути відомі тільки вам.

Які ж подальші кроки вам треба зробити?

Для початку слід визначитися з тим, про яку стадію захворювання йдеться у вашому конкретному випадку. Одна річ – ви інфікувалися недавно й зараз можна обійтися профілактичними заходами щодо недопущення або з максимального гальмування розвитку ВІЛ-інфекції, і цілком інша, коли ВІЛ у вас уже давно, і антиретровірусне лікування вже має життєве значення.

Головним з погляду подальшої лікувально-профілактичної тактики є так званий **аналіз «на імунологію»**. Так це обстеження звичайно називають «у народі». Науковий зміст цього аналізу полягає в тому, що з його допомогою визначається кількість CD4 Т-лімфоцитів. У здорової людини вона коливається в межах 900-1500 клітин в 1 мл крові. Якщо це обстеження покаже, що кількість CD4 клітин у вас впала нижче 500, то це означає, що ви інфіковані досить давно, а якщо їхнє число опустилося вже нижче 200, то, швидше за все, лікар порадить вам починати антиретровірусну терапію негайно.

Ще одним аналізом є **вірусне навантаження**. Це молекулярно-біологічний метод дослідження (ЛПР-діагностика), що дозволяє визначати в крові ВІЛ-інфікованого молекули РНК самого вірусу. Результат такого дослідження може мати такий вигляд: «число копій вірусу нижче...». Тому, якщо в результаті постановки даного аналізу отриманий результат «число копій вірусу в 1 мл крові нижче 40», лікар повідомить вам, що вірусне навантаження у вас нульове й перебуває на невизначуваному рівні. Такі показники можуть бути у разі початкової стадії ВІЛ-інфекції або при успішно здійснюваній антиретровірусній терапії, коли пацієнт приймає АРТ у призначений лікарем час.

Це доволі дорогий аналіз, його собівартість коливається в межах 50-100\$, тому звичайно роблять його не всім, а тим пацієнтам, яким призначають АРТ, або які

вже отримують таке лікування. Якщо антиретровірусна терапія дає ефект, то вірусне навантаження падає до нульового рівня або, точніше кажучи, перебуває на невизначеному рівні.

Для ранньої діагностики ВІЛ-інфекції в дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, застосовують інший молекулярно-біологічний метод (якісну ЛПР), що дозволяє виявляти в крові провірусну ДНК ВІЛ. Це унікальна й надзвичайно цінна діагностична можливість для визначення інфікованості новонароджених дітей, оскільки добре відомо, що в таких дітей до 18 місяців після народження в крові зберігаються антитіла до вірусу ВІЛ, що потрапили в кров плода від ВІЛ-інфікованої мами. Мабуть, це єдиний із існуючих на сьогоднішній день методів, які гарантують точну й надійну діагностику ВІЛ у таких маленьких дітей.

ВІЛ-позитивний: що тепер?

Життя триває. І вам до снаги зробити його здоровим і щасливим. Важливо тільки знати, що життя з ВІЛ вимагає певних змін і обмежень, деяких зусиль для підтримки здорового способу життя. Зараз важливо ставити реалістичні цілі з поступовою зміною свого повсякденного життя.

Знання про свій ВІЛ-позитивний статус породжує очевидну невизначеність і страх, які поширюються на всі сфери життя. Це почуття небезпеки, безумовно, є найбільшою проблемою. Закономірно виникає безліч питань, які стосуються значення інфекції для власного життя, щодо здоров'я, сексуальної поведінки, соціальних контактів та ін.

Розкриття ВІЛ-позитивного статусу

Ви не зобов'язані розповідати іншим про ваш діагноз. Іноді це може завдати значної прикrostі, оскільки випадків безграмотності й забобонів, пов'язаних з ВІЛ, на жаль, цілком достатньо.

Але ви не повинні забувати про інше – у вас є діти, родина, друзі, близькі – тому вас мучить питання, чи говорити їм про те, що ви інфіковані ВІЛ, і як це зробити. Пам'ятайте про свою відповідальність перед ними. Розповісти про те, що аналіз дав позитивний результат – це складний крок, і якщо ви відчуваєте, що розгубилися, можна звернутися за порадою до психолога або людей, які вже пройшли через подібні проблеми – їхні координати підкажуть у громадських організаціях, які працюють із ЛЖВ. Дуже важливо, щоб порадник був досить компетентний, добре знав проблему – тоді його поради не зашкодять.

У більшості регіонів працюють організації, створені самими ЛЖВ саме для допомоги таким, як ви. У кожному разі не слід приймати поспішних рішень щодо розкриття іншим людям вашого ВІЛ-статусу доти, поки ви не переконаєтеся, що це справді буде корисним для вас і для них. Але пам'ятайте – тут дуже важливо уникати необдуманих кроків, зважити всі «за» і «проти». У теж час важливо рекомендувати своїм статевим партнерам і друзям, з якими ви, можливо, вживали наркотик з одного посуду або одним шприцом, пройти консультування й тестування на ВІЛ. Тим більше, що його можна пройти й анонімно.

У день встановлення діагнозу

Проходження тесту на ВІЛ і, як наслідок, позитивний його результат можуть виявитися тяжким випробуванням. Якщо ви вирішили зробити аналіз у будь-якій медичній установі (включаючи жіночі консультації), то вам зобов'язані надати безкоштовне до- і післятестове консультування, де ви могли б не тільки ознайомитися з інформацією про ВІЛ/СНІД, але й одержати відповіді на запитання, що вас цікавлять. Втім, надаваної лікарем інформації найчастіше недостатньо, щоб вирішити ваші сумніви. Основна мета консультування з питань ВІЛ – надання психологічної підтримки, що допоможе впоратися зі стресом. Вам допоможуть усвідомити, що діагноз «ВІЛ-інфекція» – не смертний вирок, що життя не закінчилося й повинно тривати, а ключ до довгого життя - турбота про своє фізичне й психічне здоров'я.

Щоб одержати інформацію й скористатися порадою, можна при бажанні звернутися в інші організації або зателефонувати на гарячу лінію довіри. Пам'ятайте, що ви не самотні. Чимало людей пережило те ж саме й при цьому живуть повноцінним життям, створюють родини (так, існує чимало випадків, коли один з партнерів має ВІЛ-статус, а інший – ні), народжують здорових дітей. У багатьох організаціях працюють групи самопомоги для ЛЖВ, і Ви можете записатися в них і відвідувати.

Правові питання

Дізнавшись про ВІЛ-позитивний статус, людина неодмінно зіштовхується з безліччю правових питань.

Знай свої права!

ВИЯВЛЕННЯ ВІЛ-ІНФЕКЦІЇ

Відповідно до Закону України «Про запобігання захворювання синдромом набутого імунodefіциту (СНІД) і соціальний захист населення» від 12 грудня 1991 року №1972.XII, кожний громадянин України, іноземець або особа без громадянства, які постійно проживають на території України, має право на:

- медичний огляд з метою виявлення інфікування вірусом імунodefіциту людини;
- одержання офіційного висновку про результати такого медичного огляду й кваліфікованих рекомендацій щодо запобігання поширення ВІЛ-інфекції.

Медичний огляд проводиться добровільно (безкоштовно), а також тільки в державних і комунальних установах охорони здоров'я, які мають відповідним чином обладнані спеціальні лабораторії, акредитовані Міністерством охорони здоров'я України.

Людина, що пройшла медичний огляд, має право на повторний огляд у будь-який час у тому ж або, за своїм вибором, в іншому акредитованому у встановленому порядку закладі охорони здоров'я (стаття 7).

АНОНІМНІСТЬ І КОНФІДЕНЦІЙНІСТЬ

Медичний огляд на виявлення ВІЛ-інфекції за бажанням може бути проведений анонімно.

Відомості про результати медичного огляду, наявність або відсутність ВІЛ-інфекції в особи, яка пройшла медичний огляд, є конфіденційними і являють собою лікарську таємницю.

Якщо виникає необхідність постановки на облік, Вам необхідно повідомити своє прізвище. При цьому вам гарантується конфіденційність.

Розголошення відомостей про проведення медичного огляду на виявлення ВІЛ-інфекції переслідується законом відповідно до статті 132 Кримінального кодексу України.

ПРАВА ВІЛ-ІНФІКОВАНИХ В УКРАЇНІ

ВІЛ-інфіковані й хворі на СНІД громадяни України користуються всіма правами й свободами, передбаченими Конституцією й законами України, іншими нормативно-правовими актами України.

Крім загальних прав і свобод, вони мають право також на:

- відшкодування збитків, пов'язаних з обмеженням їхніх прав, які мали місце внаслідок розголошення інформації про факт інфікування;
- безоплатне забезпечення ліками, необхідними для лікування будь-якого наявного в них захворювання, засобами особистої профілактики й на психосоціальну підтримку;
- безплатний проїзд до місця лікування й у зворотному напрямку за рахунок лікувальної установи, яка видала направлення на лікування;
- користування ізольованою житловою кімнатою (Стаття 17 Закону України «Про запобігання захворюванню синдромом набутого імунodefіциту (СНІД) і соціальний захист населення»).

Забороняється відмова в прийнятті в лікувальні установи, у наданні медичної допомоги, обмеження інших прав осіб на підставі того, що вони є ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД, а також обмеження прав їхніх рідних і близьких на цій підставі (стаття 18). Особи, зараження яких ВІЛ-інфекцією відбулося внаслідок виконання медичних маніпуляцій, мають право на відшкодування в судовому порядку завданої їхньому здоров'ю шкоди за рахунок винної особи (стаття 20).

Якщо в родині є ВІЛ-позитивна дитина, батьки мають право на:

- спільне перебування в стаціонарах з дітьми у віці до 14 років зі звільненням на цей час від роботи з виплатою допомоги по тимчасовій непрацездатності;
- збереження за одним з батьків у випадку звільнення його з роботи у зв'язку з доглядом за дитиною у віці до 16 років безперервного виробничого стажу (стаття 21).

НАДАННЯ МЕДИЧНОЇ ДОПОМОГИ ВІЛ-ІНФІКОВАНИМ

Якщо в людини виявлено ВІЛ/СНІД, то вона має знати, що:

- відмова в прийнятті в лікувальні установи, у наданні медичної допомоги, обмеження інших прав осіб на підставі того, що вони є ВІЛ-інфікованими або хворими на СНІД, а також обмеження прав їхніх рідних і близьких на цій підставі – заборонена (стаття 18 Закону України «Про запобігання захворювання синдромом набутого імунodefіциту (СНІД) і соціальний захист населення»);
- неправомірні дії посадових осіб, які порушують права ВІЛ-інфікованих і хворих на СНІД, їхніх рідних і близьких, можуть бути оскаржені в суді (стаття 19).

Якщо права ВІЛ-позитивної людини порушуються, пам'ятайте – ви можете себе захистити. Зокрема, необхідну консультаційну допомогу завжди може надати юридичний відділ Всеукраїнської мережі людей, які живуть із ВІЛ. Крім того, кваліфіковані юристи працюють і в багатьох регіональних ВІЛ-сервісних організаціях.

Життя з ВІЛ

Отже, тест дав позитивний результат. Що ж далі?

Медичний догляд

На ранніх стадіях ВІЛ-інфекція найчастіше не має симптомів, і впродовж кількох років ви можете почуватися досить добре.

Єдиною медичною установою, де надається кваліфікована медична допомога ВІЛ-інфікованим людям, є Центр СНІДу. Багато хто з ВІЛ-позитивних люди вважає за краще звертатися до лікарів-фахівців, які також мають досвід лікування хвороб і проблем, пов'язаних з ВІЛ. Однак найкраще, коли на консультацію до лікаря-фахівця вас направляє ваш лікар із центру СНІДу. Самостійно йти до лікаря-фахівця й вирішувати питання, пов'язані з ВІЛ-інфекцією, може бути неефективно, оскільки це небезпечно й суперечить системі надання допомоги ВІЛ-позитивним людям. Річ у тому, що ВІЛ-інфекція є таким захворюванням, що накладає свій відбиток на перебіг багатьох хвороб у людини, часто сприяючи появі нехарактерних симптомів, а також викликаючи великі труднощі або породжуючи помилки в постановці діагнозу того або іншого захворювання. Це наражає хворого на ризик одержати неадекватне лікування, а нерідко загрожує важкими ускладненнями тих чи інших захворювань.

Навіть якщо ви почуваетесь добре, наявність у вашому організмі ВІЛ означає, що ви можете бути уразливі й до інших викликаних мікроорганізмами інфекцій, що їх люди з неушкодженою імунною системою можуть легко побороти. Тому бажано піклуватися про власне здоров'я, добре харчуватись, а також, по можливості, відмовитися від звичок, які можуть зашкодити вашому здоров'ю, таких як куріння, уживання спиртних напоїв або наркотиків. Дуже важливо, крім того, уникати й сильних, особливо тривалих, психологічних стресів, про що ми вже вище говорили.

Контроль за станом здоров'я

Не забувайте регулярно відвідувати вашого лікаря. Важливо, щоб він знав, як швидко у вас розвивається ВІЛ-інфекція, оскільки лікар спроможний визначити, чи потрібно вам починати лікування й коли це зробити. Для того, щоб установити, як швидко розвивається хвороба, лікарі досліджують стан вашої імунної системи.

На темп прогресування ВІЛ-інфекції впливає спосіб життя людини (дотримуйтеся здорового способу життя, якщо хочете сповільнити процес розвитку хвороби!), спадковість й особливості штаму вірусу, що потрапив у ваш організм. У середньому прийнято вважати, що число CD4 клітин у звичайних умовах падає на 50 у рік. Якщо у вас після чергової здачі крові на «імунологію» виявилось різке відхилення від попереднього аналізу (більш ніж на 50-100 клітин), то рекомендується провести аналіз повторно. Справа в тому, що число CD4 клітин може коливатися не тільки залежно від прогресу ВІЛ-інфекції, але й під впливом деяких інших факторів. Серед них – час доби, супровідні інфекції, настрій, пережитий стрес, критичні дні та ін.

Зниження кількості клітин CD4 менше за 200 вважається досить серйозним показником розвитку захворювання й зазвичай означає необхідність розпочинати лікування за допомогою АРВ-препаратів.

Пам'ятайте! З усіх медичних аспектами життя з ВІЛ потрібно дотримуватися рекомендацій тільки лікарів і в жодному разі не друзів, соціальних працівників і т.д., як сильно б ви їм не довіряли. У тому випадку, коли рекомендації окремого лікаря викликають у вас сумніви, потрібно проконсультуватися з іншим спеціалістом, що спеціалізується на ВІЛ-інфекції, але в жодному випадку ні з якими іншими фахівцями.

Любовні стосунки, родина й діти

Можливо, ви боїтеся, що інфікування ВІЛ означає, що ви не зможете вести нормальне сексуальне й сімейне життя. Справді, з'являться нові питання й складнощі, однак, якщо ви дотримуватиметеся правил безпечного сексу, то жодних проблем зі здоровим і активним сексуальним життям у вас не виникне, незалежно від того, чи є ваш партнер ВІЛ-інфікованим.

Навіть якщо й ви, і ваш партнер інфіковані, рекомендується користуватися презервативами. Пов'язано це з тим, що існують різні види ВІЛ, і позитивна людина може повторно інфікуватись іншим, небезпечнішим або стійкішим до певних АРВ-препаратів видом вірусу. Повторне інфікування можливе також при контакті із чужою кров'ю.

ВІЛ-позитивні жінки можуть народити здорових дітей за умови адекватної медичної допомоги.

Послуги

В Україні надається багато спеціальних послуг для людей, які живуть із ВІЛ. Серед найпоширеніших можна назвати групи самопомоги. Багатьом людям дуже допомагає спілкування з іншими ВІЛ-позитивними, оскільки вони зіштовхуються з аналогічними проблемами й у них виникають ті самі питання. При необхідності докладнішу інформацію можна одержати у відділеннях ВБО «Всеукраїнська мережа ЛЖВ», Центрах СНІД або по телефону довіри вашого міста (якщо такий існує), а також додзвонившись на національну лінію телефону довіри. Дзвінок є безкоштовним, незалежно від вашого місця розташування.

Телефони гарячих ліній — існує ряд регіональних гарячих ліній (або телефонів довіри), які можуть надати безкоштовну й конфіденційну пораду з питань ВІЛ/СНІД по телефону.

Цілодобовий і безкоштовний національний телефон довіри з питань ВІЛ/СНІД: 0 800 500 451.

Дзвінки зі стаціонарних телефонів на номер телефону гарячої лінії безкоштовні по всій території України. Консультантами телефону довіри є професійні психологи, психіатри, психотерапевти й лікарі-інфекціоністи з багаторічним досвідом роботи в сфері телефонного консультування й у ВІЛ-сервісі.

Працює веб-сайт телефону довіри www.helpme.com.ua, на якому кожний має можливість прочитати матеріали з проблеми ВІЛ/СНІД і наркоманії, а також задати питання фахівцеві із цієї проблематики як у вигляді електронного листа, так і в режимі он-лайн.

Інформація/публікації — багато організацій публікують інформаційні матеріали для людей, які живуть із ВІЛ (брошури, буклети, листівки, книги). Якщо вам потрібна додаткова інформація про ВІЛ і СНІД, дивіться книги Альянсу **«Люди й ВІЛ»** і **«Настільна книга для позитивних людей»** або видання інших організацій, які працюють у ваших регіонах. Окрім того, гарним джерелом додаткової інформації для людей із всіх регіонів України може послужити інтернет-сторінка Всеукраїнської мережі людей, які живуть із ВІЛ: www.network.org.ua

Дане видання являє собою адаптовану й доповнену версію перших розділів публікації «Настільна книга для позитивних людей», у підготовці якої були використані матеріали буклетів із серії «Для позитивних людей», підготовлених і опублікованих організаціями: «Лікарі без кордонів» і «Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні» на основі матеріалів NAM і доповнених в 2008 році за участі провідних спеціалістів у сфері ВІЛ/СНІД в Україні.

Науковий редактор: Неля Ченцова, кандидат біологічних наук, Київський міський центр СНІДу

Редактор: Мирослава Андрущенко

Величезна подяка Ользі Сидоренко, Олексію Осначу й Віктору Ісакову за висловлені зауваження й доповнення.

Міжнародний Альянс з ВІЛ/СНІД в Україні

Адреса: вул. Димитрова, 5, корпус 10 А, 9-й поверх
03680, м. Київ, Україна

Тел.: (+380 44) 490-54-85, 490-54-86, 490-54-87, 490-54-88

Факс: (+380 44) 490-54-89

E-mail: office@aidsalliance.org.ua

Web: www.aidsalliance.org.ua

Поширюється безкоштовно. Наклад: 15 000 прим.