

Контроль и усталость: как живут подростки с ВИЧ

Необходимость постоянного контроля заболевания — одна из самых распространенных проблем подростков с ВИЧ. Недостаточно один раз посетить врача и определить пожизненную схему лечения заболевания. Люди с ВИЧ обязаны посещать медицинские центры каждые несколько месяцев, чтобы сдать анализы, определить вирусную нагрузку в организме, получить антиретровирусные препараты или скорректировать схему. При этом визиты к врачу нельзя пропускать, таблетки необходимо принимать каждый день, чтобы терапия оставалась эффективной и вирус не развивался. В свою очередь, большое количество препаратов, прописанных во многих схемах, создает дополнительные сложности: зачастую они имеют неприятный вкус, режим питания строго подстраивается под график лечения. Такие ограничения и зависимость от терапии влияют на социализацию, так как принимать лекарства в присутствии посторонних подростки боятся — это вызывает у окружающих вопросы, на которые дети не могут ответить из-за сокрытия диагноза.

По состоянию на 30 июня 2020 г. в Российской Федерации зарегистрировано 11 523 ребенка с ВИЧ [1]. В 2020 г. Некоммерческий благотворительный фонд Светланы Изамбаевой совместно с международной компанией IPSOS при поддержке биофармацевтической компании Gilead Sciences провел исследование «ВИЧ-

инфицированные подростки и их родители: проблемы жизни с диагнозом» с целью выделить проблемы восприятия диагноза, лечения и сформулировать пути поддержки ВИЧ-позитивных детей и их родителей. В количественном исследовании приняли участие 31 подросток с ВИЧ-статусом и 30 родителей ВИЧ-положительных детей из Санкт-Петербурга, Иркутска, Казани, Нижнего Новгорода, Ростова-на-Дону, Тольятти и Уфы.

По результатам исследования 59% опрошенных подростков с ВИЧ и их родителей отметили, что испытывают те или иные сложности, связанные с антиретровирусными препаратами (АРВП). Основная проблема, которую выделяют респонденты, — необходимость приема большого количества таблеток в день. Многие схемы лечения для детей предполагают применение препаратов два раза в день, в одно и то же время, иногда за определенное время до или после еды.

Эта проблема особенно актуальна для родителей, т.к. они вынуждены постоянно контролировать ребенка, у которого по мере взросления возникают вопросы, зачем нужны эти лекарства. Подростков в большей степени волнует, что могут подумать окружающие и как планировать свой день, чтобы не пропустить прием таблеток. Все это вызывает тревогу и не дает расслабиться. По факту подростки с ВИЧ+ часто лишены определенной свободы и не могут жить обычной жизнью, поскольку все



От редакции

Статья впервые опубликована на сайте издательского дома «Русский врач», в разделе «Новости» (<https://rusvrach.ru/node/4736>). Однако учитывая важность проблемы, мы согласились опубликовать работу в нашем журнале.



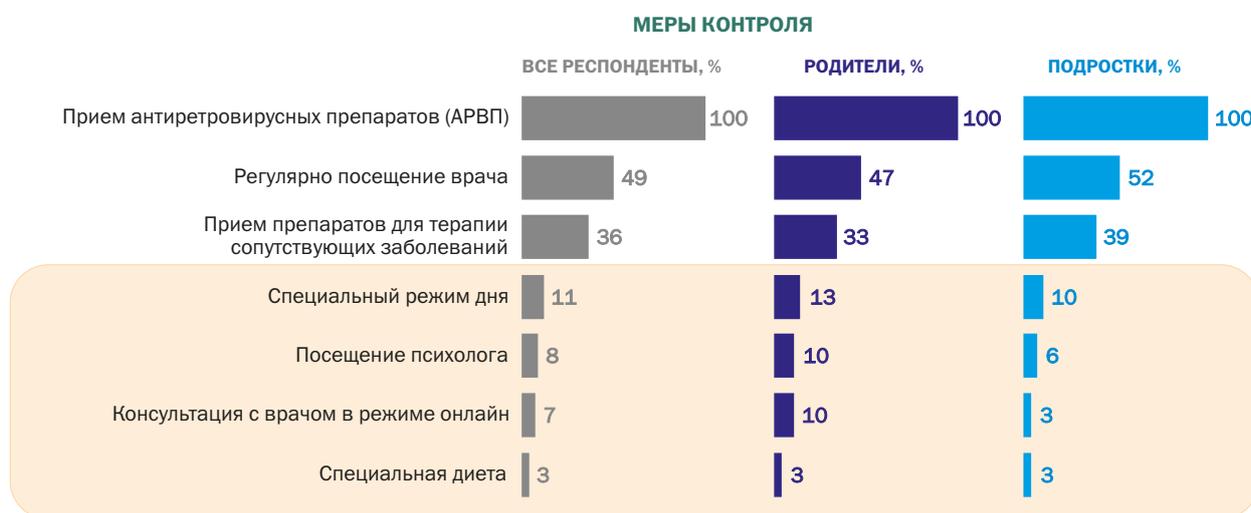
подчинено графику лечения: в выходные приходится рано вставать, вечером нужно вовремя вернуться домой — и так каждый день.

«Бывали такие моменты, когда я забывала дома лекарства, уходила. И мне не хотелось возвращаться домой», — поделилась участница опроса.

По данным исследования, возраст начала терапии антиретровирусными препаратами среди детей варьирует от 1 до 12 лет в зависимости от индивидуальных историй болезни. Количество препаратов при этом увеличивается вместе с возрастом ВИЧ-инфицированного ребенка. Например, 46% подростков в возрасте 5–14 лет принимают 5–7 таблеток в день. Такой режим неизбежно может привести к усталости и нежеланию продолжать лечение. Родителям важно не пропускать такие сигналы — объяснить ребенку, почему нужно соблюдать режим, при необходимости обратиться к психологу, который поможет осмыслить эту информацию или рекомендует пообщаться с равными группами сверстников

с аналогичным диагнозом. Родители детей без хронических заболеваний сталкиваются с подобными проблемами лишь иногда — во время сезонных простудных заболеваний или недлительной терапии. Чтобы убедить ребенка пить витамины, они покупают их в специальной форме или в виде мармелада. В случае с ВИЧ все намного сложнее, вкусных альтернатив нет, а прием лекарств — это пожизненный процесс.

Переход на более новое поколение антиретровирусных препаратов, комбинированные препараты, где весь комплекс терапии включен в одну таблетку, происходит, по статистике, после 15 лет. Около 58% детей в возрасте от 15 до 19 лет уже проходят лечение по схеме «одна таблетка один раз в день» и отмечают ее удобство по сравнению с двухразовым приемом. Во-первых, новые разработки позволяют уменьшить побочные эффекты и улучшить качество жизни. Во-вторых, такие препараты более удобны и решают многие психологические проблемы: не нужно объяснять друзьям, что они принимают,



Респонденты: ВИЧ-инфицированные подростки (31 чел.), родители (30 чел.)

можно спокойно ездить в летний лагерь, посещать образовательные кружки и просто задерживаться вечером с прогулки.

«Мне одна таблетка комфортна. Была бы таблетка раз в две или в неделю, то было бы прикольно», — рассказал участник исследования.

До сих пор данная схема была практически недоступна для детей младшего возраста, которым сложнее всего объяснить, почему несколько раз в день необходимо принимать часто горькие на вкус лекарства. Однако уже в этом году несколько препаратов подобного класса с показаниями к применению с 6 лет рекомендованы к включению в перечень жизненно необходимых лекарств, которые закупает государство, и будут доступны с января 2021 г. для несовершеннолетних пациентов.

Основными мерами контроля ВИЧ являются терапия и регулярное наблюдение у врача. 100% опрошенных родителей и подростков отметили, что главным способом контроля заболевания является прием АРВП, 49% подтвердили важность посещения врача. При этом не везде организована предварительная запись в медицинские учреждения, врачи-инфекционисты часто меняются, не всегда возможно наладить контакт и получить необходимую информацию по терапии, образу жизни. В некоторых городах СПИД-центров вовсе нет, поэтому родители с детьми тратят 3–4 ч на дорогу в одну сторону. Консультациям с психологом значение придают

лишь 8% опрошенных — обращаются чаще всего из-за чувства вины перед ребенком, а также за помощью, чтобы правильно рассказать подростку о его ВИЧ-статусе. Исследование показало, что со всеми проблемами родители и дети, получающие психологическую поддержку, справляются лучше и спокойнее, нежели те, кто не прибегает к помощи специалистов.

Светлана Изамбаева — председатель Некоммерческого благотворительного фонда «Светланы Изамбаевой», посол доброй воли международного проекта «Танцуй ради жизни», член Координационного совета по вопросам поддержки семьи и детства при Общественной палате Республики Татарстан, член Межведомственной комиссии по ВИЧ/СПИД при Кабинете Министров Республики Татарстан, член «Консорциума женских неправительственных объединений Российской Федерации», региональный представитель Всероссийского общественного движения «Матери России». Живет с ВИЧ-статусом 15 лет.

Целью Фонда являются осуществление благотворительной деятельности в сфере пропаганды здорового образа жизни, социально-экономической деятельности, защиты прав граждан, культуры, искусства, организации досуга детей и молодежи; оказание материальной и иной помощи всем категориям социально незащищенных лиц независимо от их национальности, гражданства, вероисповедания.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ / REFERENCE

Справка: ВИЧ-инфекция в Российской Федерации на 30 июня 2020 г. Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом; 2020. [Spravka: VICH-infektsiya v Rossiiskoi Federatsii na 30 iyunya 2020 g. Federal'nyi nauchno-

metodicheskii tsentr po profilaktike i bor'be so SPIDomж 2020. (In Russ).] Доступно по: <http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2020/07/Spravka-VICH-v-Rossii-1-polugodie-2020.pdf>. Ссылка активна на 20.09.2020.

Статья поступила 01.08.2020, принята к печати 30.08.2020

The article was submitted 01/08/2020, accepted for publication 30/08/2020