

В России проживает около 11 тысяч детей с ВИЧ. По статистике Министерства здравоохранения: 6% из них — сироты, 23% воспитываются родственниками, 13% живут в приемных семьях, 26% воспитываются в неполной семье, большая часть детей достигла подросткового возраста. Подростки с ВИЧ проживут полноценную жизнь только при условии соблюдения рекомендаций врача, регулярном приеме специальных лекарств. «Сегодня в мире подростки — самая тяжелая группа пациентов по приверженности антиретровирусной терапии, это связано с социальной, психологической, другими особенностями у подростков», — главный внештатный специалист по ВИЧ у детей Минздрава РФ Е.Е. Воронин. Выросло поколение детей, родившихся с ВИЧ, и для Центров профилактики и борьбы со СПИДом стало проблемой удерживать подростков на терапии, мотивировать их быть приверженными лечению, заботиться о своей жизни. Выпускники учреждений для детей-сирот не владеют навыками самостоятельного, регулярного приема терапии, они теряются из системы здравоохранения, подвергают свою жизнь опасности. В семьях, где воспитанием занимаются пожилые опекуны-родственники, в социально неблагополучных семьях, подростки также часто отказываются от лечения. Одним из способов решения проблемы является появление в жизни подростка значимого взрослого — наставника. Наставник — это волонтер, прошедший специальное обучение, который готов подарить подростку время, энергию и свой жизненный опыт. Взаимодействие с наставником не только частично компенсирует ребенку полученные психологические травмы, но и является важным этапом подготовки к самостоятельной жизни.

Данные методические материалы предназначены для специалистов сферы защиты детства, работающих с выпускниками детских домов, занимающихся постинтернатным сопровождением выпускников, помогающих детям с социально значимыми заболеваниями (ВИЧ).

Авторы выражают признательность Департаменту труда и социальной защиты г. Москвы за помощь в издании материалов.

С начала 2000 года в России родилось и выросло поколение детей, рожденных с ВИЧ. По данным Министерства здравоохранения в 2021 году в России проживает около 11 тысяч несовершеннолетних с ВИЧ в возрасте от 0 до 18 лет. Благодаря усилиям медицины в нашей стране решена проблема сохранения жизни детям с ВИЧ: они обеспечены регулярным диспансерным наблюдением, бесплатными лекарствами и социальной пенсией. Соблюдая рекомендации врачей, они могут прожить полноценную жизнь. Теперь на первый план выходит проблема качества жизни детей и подростков с ВИЧ: семейное устройство сирот с ВИЧ, доступность образования, получение мер социальной поддержки, защита от буллинга и нарушения прав из-за наличия у них социально значимого заболевания.

До настоящего времени ВИЧ-инфекция остается неизлечимым заболеванием и добиться элиминации вируса не удастся.

Единственным специфическим методом лечения ВИЧ-инфекции на сегодня является пожизненное применение АРТ. Антитретовирусные препараты блокируют размножение ВИЧ, что проявляется снижением содержания вируса в крови вплоть до неопределяемого уровня. Это приводит к восстановлению количества CD4-лимфоцитов и/или предотвращению развития иммунодефицита и, как следствие, к предотвращению появления или облегчению течения вторичных заболеваний. В результате улучшается качество и увеличивается продолжительность жизни пациента. АРТ проводится пожизненно, без плановых перерывов или прекращения приема препарата.

Выделяют две цели АРТ у детей: первая — увеличение продолжительности жизни и улучшение ее качества путем создания условий для формирования, сохранения и восстановления иммунной системы и предотвращения клинического прогрессирования заболевания; вторая — профилактика передачи ВИЧ-инфекции в популяции.

У подростков и молодых людей с мире отмечены самые низкие показатели приверженности АРТ и наблюдению. Следствием этого являются низкие темпы снижения заболеваемости и высокие показа-

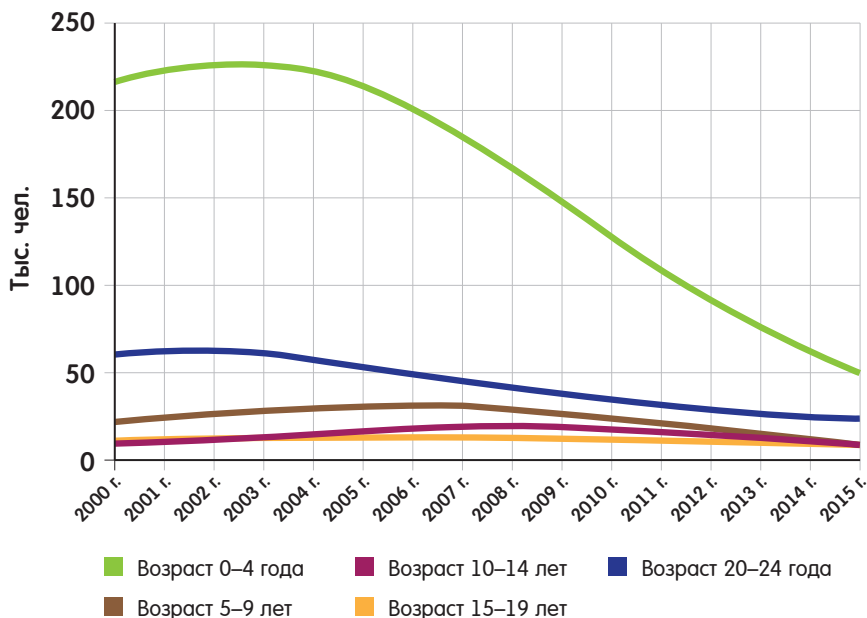
ВИЧ-инфекция у подростков

тели летальности у подростков. Достоверно установлено, что для достижения и длительного подавления вируса ВИЧ в организме человека необходима приверженность АРТ 95% и выше. Последствиями сниженной и в особенности низкой приверженности АРТ являются:

- формирование резистентности к АРВП;
- повышение частоты госпитализаций;
- снижение эффективности лечения и повышение вероятности прогрессирования ВИЧ-инфекции и наступления летального исхода;
- необходимость назначения второй и последующих линий АРТ, стоимость которых, как правило, существенно превышает стоимость схемы стартовой терапии;
- продолжающееся распространение ВИЧ в популяции.

Смертность от СПИДа в мире в разных возрастных группах в период 2000–2015 гг.

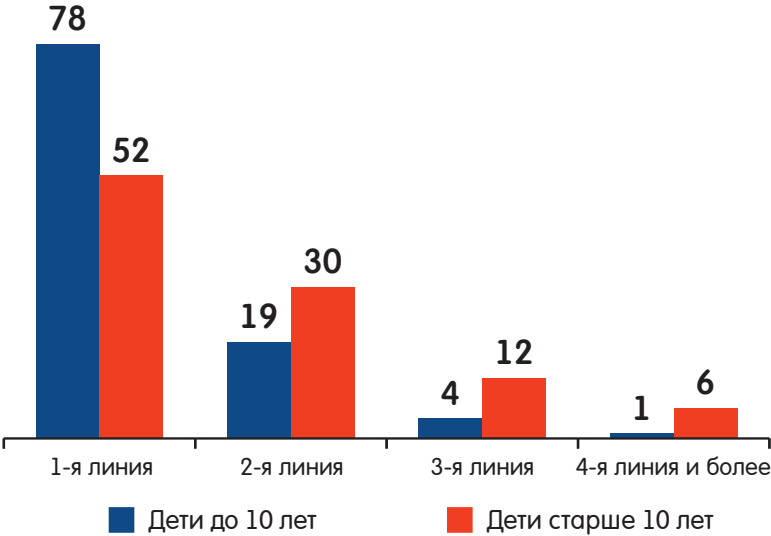
Источник: Annual result report 2016. HIV and AIDS. UNICEF, 2017



Результаты оценки приверженности лечению у детей.
Источник: по данным РКИБ Минздрава РФ



Реакции АРТ в России у детей в зависимости от возраста (%).
Источник: по данным РКИБ Минздрава РФ



Основные причины, которые оказывают влияние на течение ВИЧ-инфекции и на приверженность терапии:

- физиологические особенности;
- психологические особенности;
- социальные проблемы;
- когнитивные нарушения;
- девиантное, асоциальное поведение.

Для подростков важное значение имели факторы повседневной жизни — психосоциальные и медицинские; для детей — факторы, связанные с препаратами, и факторы повседневной жизни. [2]

Научный руководитель фонда, детский психолог, руководитель международного сообщества по работе с детской травмой Полина Гальцова

— Во всем мире люди с социально значимыми заболеваниями сталкиваются с негативным отношением общества (стигмой). В нашей стране «стыдно» болеть ВИЧ, иметь психиатрические заболевания, туберкулез. Несмотря на то что регулярный прием препаратов позволяет людям жить практически полноценной жизнью, создавать семьи, рожать здоровых детей, приносить пользу обществу. Подростки с социально значимыми заболеваниями имеют сложности с социализацией, принятием себя и своей болезни. Они испытывают сильное социальное и психологическое давление, что часто приводит к напряженной обстановке и эмоциональному дискомфорту внутри семьи. Нередко родственники и опекуны подростков отрицают существование заболевания, и взять под контроль ход и этапы лечения болезни подчас могут лишь органы опеки. Подростки из учреждений для детей-сирот также мало осведомлены об особенностях своего состояния, а их сверстники могут начать травлю, узнав о диагнозе. Стараясь не привлекать к себе лишнего внимания, в итоге появляется негативное отношение к лечению, что может усугубить болезнь. Страх стигматизации заставляет испытывать стресс, информационная блокада искажает восприятие заболевания, появляется связка: «страшное заболевание» = «я страшный и опасный». Отказ от лечения приводит к обострению болезни, переходу ее в критическую стадию и смерть.

Для помощи подросткам был создан проект «Трамплин», благодаря которому у них появляются наставники — взрослые, готовые помочь своим подопечным принять свою болезнь, научиться с ней жить, преодолеть проблемы взросления.