Жизнь с ВИЧ. Поддержка людей, живущих с ВИЧ

СОДЕРЖАНИЕ

Введение 2

Теоретические материалы к тренингу 3

Модуль просветительского мероприятия (основная часть) 15

Приложения 27

Введение

Проблема распространения ВИЧ-инфекции в Республике Беларусь сохраняет свою актуальность. Число ВИЧ-инфицированных продолжает расти, и на 01.01.2009. в Беларуси зарегистрировано 9 618 случаев ВИЧ-инфекции.

Тренинг «Жизнь с ВИЧ. Поддержка людей, живущих с ВИЧ» является тренингом углубленного уровня и предназначен для специалистов, которые прошли тренинг базового уровня «Основы знаний в области ВИЧ/СПИДа» и владеют теоретической информацией по проблеме ВИЧ-инфекции.

Сборник состоит из модуля просветительского мероприятия и сборника теоретических материалов по теме. Модуль представляет собой подробное описание действий ведущего, выстроенных в логической последовательности с указанием приблизительных временных рамок.

Любое просветительское мероприятие с использованием активных методов обучения имеет следующую структуру:

1. Вступительная часть:
    - приветствие
    - знакомство
    - цель и программа мероприятия
    - нормы работы группы
    - график работы, организационные вопросы
2. Основная часть
3. Заключительная часть:
    - ответы на вопросы
    - подведение итогов, обратная связь
    - заключительное анкетирование
    - прощание

В предлагаемом сборнике описана только основная, содержательная часть мероприятия, которая рассчитана на 5.5 часов рабочего времени. Поэтому при планировании мероприятия следует помнить о том, что вам понадобится не менее полутора часов на вступительную и заключительную части, а также на перерывы и упражнения-разминки.

Сборник призван помочь специалистам общественных объединений и государственных структур, вовлеченным в профилактическую и просветительскую деятельность по проблеме ВИЧ/СПИДа.

Все материалы сборника разработаны Командой тренеров по проблеме ВИЧ-инфекции в рамках проекта Представительства Международного детского фонда в Республике Беларусь «Противодействие распространению ВИЧ-инфекции в Республике Беларусь путем развития программ и услуг для уязвимых групп».

ChildFund International ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВО МЕЖДУНАРОДНОГО ДЕТСКОГО ФОНДА В РЕСПУБЛИКЕ БЕЛАРУСЬ

Сборник теоретических материалов к тренингу «Жизнь с ВИЧ. Поддержка ЛЖВ»

История развития эпидемии

Первые случаи СПИДа были зарегистрированы в США, летом 1981 г. был опубликован доклад Центра по контролю заболеваемости с описанием 5 случаев пневмоцистной пневмонии (ПЦП) и 26 случаев саркомы Капоши у ранее здоровых гомосексуалистов из Лос-Анджелеса и Нью-Йорка (воспаления легких, вызванного особым организмом из рода пневмоцистис).

Необычность этих случаев заключалась в том, что пневмоцистная пневмония обычно наблюдается у недоношенных детей или стариков, страдающих каким-либо тяжелым заболеванием (хронические поражения внутренних органов, злокачественные опухоли, диабет и др.), а саркома Капоши – у людей старше 60 лет и хорошо поддается лечению. Однако в данном случае больным было от 25 до 50 лет, и, несмотря на интенсивное лечение, восемь человек умерли в течение нескольких месяцев. Количество регистрируемых аналогичных случаев стало расти, и не только в США, но и в других странах мира.

В течение последующих нескольких месяцев случаи СПИДа были зарегистрированы среди потребителей инъекционных наркотиков обоих полов, а вскоре после этого – у лиц, которым была перелита донорская кровь.

Отмеченные выше события повлекли за собой многочисленные исследования в области вирусологии и в 1983 году ученые Люк Монтанье (Франция) и Роберт Галло (США) одновременно выявили возбудитель заболевания, который был назван ***вирусом иммунодефицита человека*** (ВИЧ). Само заболевание, вызываемое этим вирусом, было названо синдромом приобретенного иммунодефицита (СПИД).

Стадии эпидемии ВИЧ-инфекции

ЮНЭЙДС и ВОЗ (Всемирная организация здравоохранения) выделяют три стадии развития эпидемии ВИЧ-инфекции – начальную, концентрированную и генерализованную. В каждой стране эпидемия может со временем переходить из одной стадии в другую, но это процесс не является неизбежным.

Начальная

Несмотря на возможное присутствие ВИЧ-инфекции в течение многих лет, ее распространенность не достигла значительного уровня ни в одной из групп населения.

Зарегистрированные случаи относятся, в основном, к людям, чье поведение связано с повышенным риском инфицирования ВИЧ (ПИН, МСМ, РКС).

Во всех этих группах распространенность ВИЧ устойчиво не превышает 5 %.

Концентрированная

ВИЧ инфекция быстро распространяется среди групп населения, чье поведение связано с повышенным риском, при этом, не укоренившись среди населения в целом. Дальнейшее развитие эпидемии зависит от частоты и характера взаимосвязей между этими группами и другими группами населения.

Распространенность ВИЧ-инфекции устойчиво превышает 5%, как минимум, в одной из групп населения. Среди беременных женщин в городских районах распространенность ВИЧ составляет менее 1%.

Генерализованная

При генерализованной эпидемии ВИЧ-инфекция прочно укореняется среди населения в целом. Несмотря на то, что группы повышенного риска могут по-прежнему ускорять распространение инфекции, сеть сексуальных связей среди населения достаточна для дальнейшего распространения эпидемии независимо от групп повышенного риска.

Уровень распространенности ВИЧ-инфекции среди беременных женщин устойчиво выше 1%.

ВИЧ/СПИД в Республике Беларусь

В Беларуси проблема ВИЧ/СПИД впервые возникла в 1987 году, когда был выявлен первый человек - носитель вируса иммунодефицита.

В целом в Беларуси можно выделить три эпидемические волны ВИЧ-инфекции:

- первая 1987-1995гг. – завоз ВИЧ на территорию республики иностранными гражданами и распространение инфекции среди населения за счет сексуальных контактов, медленные темпы развития эпидемического процесса;
- вторая 1996-1998гг. – стремительное распространение инфекции среди лиц, употребляющих наркотические вещества;
- третья 1999г. по настоящее время – является последствием предыдущей, формируется за счет сексуальных партнеров наркопотребителей и лиц, инфицированных половым путем.

На протяжении 1987-1989 гг. случаи ВИЧ-инфекции регистрировались преимущественно среди иностранных граждан, прибывших в Беларусь из различных стран африканского континента. За период с 1987 по 1995 гг. выявлено 113 ВИЧ-инфицированных, из них 49 человек – жители Центральной и Западной Африки. Однако, начиная с 1990 года, данная группа уже не играла ведущей роли в распространении ВИЧ-инфекции на территории Республики Беларусь.

В этот период преимущественным путем передачи ВИЧ являлся половой, что определило медленный характер развития эпидпроцесса. Случаи ВИЧ-инфекции среди мужчин выявлялись чаще (67,3%), чем среди женщин (37,7%). Инфекция регистрировалась в нескольких регионах республики, большинство ВИЧ-инфицированных проживало в г. Минске. Этот период расценивался как период относительного благополучия.

1996 год был отмечен беспрецедентным ростом числа новых случаев ВИЧ-инфекции. На протяжении года был выявлен 1 021 случай, что в 9 раз превысило суммарное число случаев за предыдущие 9 лет. Резкое ухудшение ситуации наблюдалось, прежде всего, в г. Светлогорске Гомельской области, в близкорасположенных городах Жлобин и поселок Октябрьский, а также в г. Минске. Изменился основной путь передачи инфекции – свыше 90% всех вновь выявленных ВИЧ-инфицированных составили потребители инъекционных наркотиков.

В настоящий момент в республике эпидемия входит в новую фазу, характеризующуюся увеличением случаев инфицирования при сексуальных контактах в общей структуре причин заражения и активным распространением инфекции среди женской части населения.

По данным отдела профилактики СПИД Республиканского центра гигиены, эпидемиологии и общественного здоровья (РЦГЭиОЗ) на **01.01.2009 г.** в Беларуси зарегистрировано **9 618** случаев ВИЧ-инфекции[1].

[1] Статистические данные о распространении ВИЧ-инфекции в Беларуси можно посмотреть на сайте www.aids.by

Вертикальная трансмиссия ВИЧ-инфекции

(передача инфекции от матери ребенку)

Ребенок может заразиться ВИЧ от ВИЧ-положительной матери:

1. внутриутробно. При нарушении функций плаценты.
2. во время родов. Через кровь (ссадины, царапины), при заглатывании жидкости во время прохождения через родовые пути.
3. в процессе грудного вскармливания. Через молоко либо повреждения целостности кожных покровов (соска, у ребенка – ссадины во рту).

Из **100** ВИЧ-положительных женщин до **30** родят ВИЧ-положительных детей (без специального лечения).

Из этих **30** детей:

- **15** инфицируются во время родов
- **5** – во время беременности
- **10** – во время вскармливания

Факторы, влияющие на риск вертикальной трансмиссии:

- состояние здоровья и условия жизни матери: среднестатистический риск рождения ребенка с ВИЧ в индустриально развитых странах Европы и США примерно вдвое ниже, чем в странах третьего мира (без специального лечения - 15-25% в Европе и США и до 48% в Африке);
- стадия заболевания – низкий иммунный статус увеличивает риск заражения, в то время, как при концентрации вирусной РНК в материнской крови менее 100 000 копий в 1 мл. риск заражения плода составляет лишь 3%.
- при многоплодной беременности близнец, родившийся первым, имеет более высокий риск заражения от ВИЧ-инфицированной матери, чем близнец, родившийся вторым;
- наличие предшествующих беременностей: чем их больше - тем выше риск;
- доношенность ребенка: как недоношенные, так и переношенные дети чаще бывают инфицированными;
- при плановом кесаревом сечении, особенно если оно производится до разрыва околоплодных оболочек, риск рождения ребенка с ВИЧ снижается;
- при экстренном кесаревом сечении риск инфицирования ребенка возрастает;
- риск заражения плода повышается также при затяжных родах, длительном безводном промежутке и контакте плода с большим количеством материнской крови (например, при разрывах влагалища и шейки матки);
- грудное вскармливание повышает риск передачи ВИЧ от матери к ребенку;
- при смешанном вскармливании риск выше, чем при естественном (чужеродная жидкость, снижение иммунитета, раздражение пищеварительного тракта).

Назначение беременной женщине специального противовирусного лечения позволяет снизить риск заражения ребенка на 2/3. В данном случае лечение проводится не с целью добиться стабильного улучшения здоровья матери, а чтобы снизить риск рождения ребенка с ВИЧ. После родов лечение может быть прекращено.

АРВ-терапия и приверженность лечению

Лечение ВИЧ-инфекции не менее чем тремя препаратами называют ***высокоактивной антиретровирусной терапией*** (ВААРТ).

Целями проведения АРТ являются:

- Максимально возможное и длительное подавление вируса;
- восстановление или сохранение иммунитета;
- улучшение качества жизни;
- снижение связанной с ВИЧ заболеваемости и смертности;
- профилактика распространения ВИЧ.

Оптимальное время, когда необходимо начать АРТ, определяет врач. Для этого осуществляется наблюдение за состоянием здоровья, проводятся общие обследования (например, анализы крови и мочи, флюорография) и при необходимости — специальные обследования (определение вирусной нагрузки[2] и иммунного статуса[3]). При оценке этих показателей в комплексе врач определяет, нужно ли начать терапию, или пока следует подождать и продолжить медицинское наблюдение.

Особенности поведения или употребление наркотиков формально не являются противопоказаниями к началу лечения. Вместе с тем, врач может временно отложить начало лечения, чтобы определить, сможет ли человек точно выполнять все врачебные назначения.

Начиная лечение, человек принимает на себя ряд обязательств:

- проходить медицинское обследование по установленному графику;
- принимать лекарственные препараты строго в соответствии с предписаниями врача;
- незамедлительно сообщать врачу о всех нарушениях в приеме препаратов;
- незамедлительно сообщать врачу о всех изменениях в состоянии здоровья, поскольку они могут быть связаны с приемом препаратов;
- не принимать никакие другие препараты, не посоветовавшись со своим врачом.

Эффективность терапии зависит, в первую очередь, от того, насколько точно соблюдаются предписания врача. **Приверженностью лечению** (прием препаратов строго в соответствии с назначением врача) включает четыре пункта:

- все препараты нужно принимать вовремя;
- все препараты нужно принимать в предписанной врачом дозе;
- необходимо соблюдать рекомендации по диете;
- нельзя принимать дополнительно другие лекарства без консультации с врачом.

Приверженность к лечению также включает *осознанное* желание начать лечение и возможность принимать препараты согласно предписанию врача.

Обычно схема терапии состоит из трех препаратов, каждый из которых нужно принимать 2 или 3 раза в день — и так ежедневно на протяжении очень длительного времени.

---

[2] Вирусная нагрузка – количество копий вируса в миллилитре крови.
[3] Иммунный статус – количество CD4 клеток в миллилитре крови.

Некоторые препараты нужно принимать не по одной, а сразу по нескольку таблеток одновременно, что, конечно, создает определенные неудобства. Многие препараты следует принимать с пищей (часто с конкретными продуктами) или, наоборот, натощак — все это требует соблюдения режима питания.

Приверженность (то есть правильное соблюдение назначенного лечения) очень важна: от нее напрямую зависит эффективность лечения. Если человек не принимает (или принимает неправильно) каждую двадцатую дозу препаратов, то лечение уже не принесет ожидаемого улучшения.

Обеспечение приверженности — непростая задача, требующая усилий и от самого ВИЧ-позитивного человека, и от врачей, и, возможно, от членов семьи, социальных работников и психологов.

Важность приверженности лечению

Приверженность к лечению является частью терапии и очень важным элементом, обусловливающим эффективность лечения ВИЧ-инфекции. Низкий уровень приверженности к ВААРТ может привести не только к снижению эффективности лечения, но и к возникновению устойчивых форм ВИЧ.

Резистентность или устойчивость к препаратам для лечения ВИЧ развивается, когда уровень препарата в крови слишком низкий для того, чтобы остановить размножение вируса. Резистентность означает, что, скорее всего, терапия, которую принимает человек, перестанет действовать. Количество вируса в крови (вирусная нагрузка) увеличивается, а показатель количества клеток CD4 падает, в результате чего повышается вероятность оппортунистических заболеваний. Исследования показали, что, если пропускать дозы, могут развиться штаммы ВИЧ, которые устойчивы к препаратам. В результате снизится количество приемлемых вариантов комбинации препаратов для лечения.

Наилучший уровень приверженности

Наилучший результат ВААРТ наблюдается при 100 % приверженности к лечению. Уровни ниже 95 % (пропуск или запаздывание с приемом каждой двадцатой дозы) уже могут привести к ослаблению подавления вируса и более медленному повышению количества клеток CD4.

Факторы, влияющие на приверженность

У многих людей в какой-то период времени возникают проблемы с приверженностью к лечению. Поэтому даже те люди, которые в данное время имеют высокий уровень приверженности к лечению, через некоторое время могут испытать с ней проблемы. Некоторые факторы влияния на приверженность:

Вера человека в эффективность лечения
Более вероятно, что люди, которые верят в эффективность своего лечения, достигнут высших уровней приверженности, чем те, чье отношение скептично или переменчиво. Хорошо осведомленные и понимающие цель лечения пациенты, как правило, имеют более высокий уровень приверженности. Не следует прекращать или изменять режим лечения, не посоветовавшись с врачом.

Заболевание и лечение
Для некоторых людей количество таблеток, которое необходимо принимать, или сложность режима служат постоянным напоминанием о болезни. Когда самочувствие улучшается, у людей может возникнуть желание забыть о болезни и, как следствие, не принимать препараты. Количество таблеток, частота приема и определенные требования к диете также могут усложнять прием препаратов.

Побочные эффекты
Некоторые побочные эффекты являются достаточно серьезной проблемой сразу после начала лечения, однако позднее, как правило, через короткий период времени, они проходят. Эти побочные эффекты могут быть в виде головной боли, расстройства желудка, плохого самочувствия, беспокойного сна или в виде измененных состояний сознания. Важно заранее знать о возможных побочных эффектах и о том, как справиться с ними и куда обратиться, если нужен срочный совет.

Социальное окружение
Стабильные отношения в семье, с друзьями и даже сотрудниками могут оказывать положительное влияние на успешность приверженности к лечению. С другой стороны, человека может беспокоить то, что другие будут знать о его ВИЧ-статусе, и поэтому он не захочет принимать лекарства при других. Предубеждения и стигматизация могут оказывать на давление на человека. Рекомендуется найти хотя бы одного человека, которому можно доверить информацию о своем ВИЧ-статусе. Этот человек может помочь принять решение о начале терапии, напомнить принять дозу вовремя и оказать эмоциональную поддержку.

Проблемы с деньгами и проживанием
Недостаток денег может означать, что человек не сможет покупать пищу, предусмотренную медицинскими рекомендациями. Организация людей, живущих с ВИЧ, в регионе может дать совет относительно материальной помощи и льгот, которые предусмотрены. Если у человека трудности с жильем, и он вынужден делить его с другими людьми или часто находится в разных местах, это может отрицательно влиять на сохранность запасов медикаментов и регулярность их приема.

Стиль жизни
Наиболее вероятно, что человек будет принимать препараты регулярно, если они вписываются в его стиль жизни. Решение о начале лечения должно приниматься на индивидуальной основе, учитывая личные обстоятельства, такие как график работы или другую деятельность. Также должны учитываться потребности и предпочтения относительно частоты приема препаратов, вероятности возникновения побочных эффектов и возможные взаимодействия с другими препаратами. Если стиль жизни не позволяет придерживаться жесткого режима дозировок, перед началом терапии рекомендуется обсудить это с лечащим врачом для того, чтобы найти наиболее подходящий и эффективный режим.

Потребление алкоголя или наркотиков
Приверженность к лечению может усложняться для людей, которые ведут нестабильный образ жизни, так как под влиянием наркотиков и алкоголя, повышается вероятность пропуска дозы.

Депрессия и психическое здоровье
Проблемы с психическим здоровьем, такие как депрессия, могут влиять на приверженность к лечению. Если человек находится в депрессии, он не способен надлежащим образом придерживаться лечения, лучше подождать с началом АРВТ. Иногда даже лучше до начала ВААРТ пройти курс лечения от депрессии.

Методы диагностики ВИЧ-инфекции

Методы диагностики делятся на 2 группы:

Основанные на обнаружении **антител**:
- ИФА (иммуноферментный анализ) – есть ли антитела к вирусу?
- ИБ (иммуноблоттинг) – есть ли антитела к трем разным белкам вируса (оболочке, внутренним структурам)

Основанные на обнаружении **частиц самого вируса**:
- ПЦР (полимеразная цепная реакция)

Результат теста может быть положительным (ВИЧ в крови есть), отрицательным (ВИЧ в крови нет) либо неопределенным.

Однако бывают случаи, когда ВИЧ в организме нет, а результат теста ИФА положительный (ложноположительный результат), либо наоборот, ВИЧ в организме есть, но результат теста ИФА отрицательный (ложноотрицательный результат).

Самая частая причина ложноотрицательного результата - «свежая» инфекция, когда выработано недостаточное для обнаружения количество антител.

Причиной ложноположительного результата (и неопределенного) могут быть:
- Расстройства иммунной системы, не связанные с ВИЧ
- Беременность
- Онкологические заболевания

У каждого из методов есть свои преимущества и недостатки

Тест **ИФА** недорогой и достоверный (до 99%), не требует сложной специальной подготовки лаборанта, не требует создания особенных условий в лаборатории. Но может давать ложно отрицательный результат в ближайшее время после инфицирования, когда антител еще очень мало.

Достоверность **ИБ** достигает 99.9%, но он более сложен в исполнении. Обычно в стране есть всего несколько лабораторий, оборудованных для проведения иммунного блоттинга. Метод **очень** чувствителен, из-за этого может реагировать на антитела, которые подобны по строению антителам к ВИЧ. Частота таких ложно положительных результатов ограничивается оставшимися 0.1%. Но, учитываю всю медицинскую и социальную значимость диагноза ВИЧ-инфекция, метод ИБ используют для тех образцов крови, которые были отобраны как «+» другим методом, а именно ИФА.

Преимущества **ПЦР**: очень чувствительный; поскольку не зависит от наличия антител и их концентрации, то позволяет определить ВИЧ-статус уже через 10 дней после возможного заражения.

Недостатки ***ПЦР***: дорогой; требует специальной подготовки лаборанта, оборудования, строгого соблюдения технологического процесса и температурного режима. Достоверность – приближается к 100 (99 с десятыми).

ПЦР делают:

- Для ранней диагностики ВИЧ (младенцам, рожденным от ВИЧ+ матерей. Но положительный результат ПЦР не является основанием для постановки диагноза ребенку).
- Для выявления вирусной нагрузки.
- Для контроля эффективности лечения.

Стадии течения ВИЧ-инфекции

- **Инфицирование.**
- **Инкубация.** Период от момента инфицирования до клинических проявлений острой инфекции и/или выработки антител.

- **Острая инфекция** *(*острый ретровирусный синдром).

Сразу после проникновения вируса в организм человека в большинстве случаев не происходит ничего необычного. У 30 – 40 % заразившихся может проявиться состояние, похожее на острую респираторную инфекцию. Для него характерно: температура, слабость, головные боли и воспаление горла. Иногда может наблюдаться диарея (понос). Такое состояние длится от 12 до 20 дней, после чего проходит, даже при отсутствии лечения. Но у большей части заразившихся не наблюдается вообще никаких проявлений.

На этой стадии происходит резкое нарастание количества вирусов в организме – в крови, а также с током крови в различных тканях, органах и системах. Этот процесс продолжается в течение нескольких недель. Затем, как правило, вирусная нагрузка снижается.

- **Латентный (бессимптомный) период**

После заражения ВИЧ человек еще долгое время – от 2 до 10 – 12, а иногда и более лет – может чувствовать себя совершенно здоровым. Все это время ВИЧ-инфицированный будет выглядеть обычно и оставаться дееспособным физически. Никаких проявлений заболевания не наблюдается, за исключением возможного увеличения лимфатических узлов.

На протяжении латентной стадии вирусная нагрузка остается практически неизменной, а затем вновь резко повышается. Менее 20 000 копий вируса на 1 мл крови считается невысокой вирусной нагрузкой, больше 20 000 копий - сигнал опасности.

К концу этого периода развиваются симптомы-предвестники СПИД – длительное недомогание, лихорадка, нарушение функций кишечника, потеря веса, сонливость, потливость, быстрая утомляемость без видимых причин, увеличение лимфоузлов. Эти признаки говорят о переходе заболевания в следующую стадию.

- **ПреСПИД**

ПреСПИД или СПИД-ассоциированный комплекс проявляется бактериальными, грибковыми и вирусными поражениями слизистых и кожных покровов, и др. воспалительными заболеваниями. Общие симптомы: лихорадка > 1мес, потеря массы тела, диарея, CD-4 <500 в 1мкл. Возможно появление оппортунистических заболеваний. Средняя продолжительность периода (без АРВТ) – 12 – 18 месяцев.

- **СПИД**

Иммунная система практически не функционирует. Иммунный статус снижается до 200 клеток CD4 и ниже, развиваются оппортунистические инфекции (от лат. «оппортунистический» - «использующий случай»). Это относительно безобидные для

человека со здоровой иммунной системой заболевания, которые представляют серьезную угрозу жизни ВИЧ-инфицированного. Нарушение обмена веществ в сочетании с оппортунистическими инфекциями приводит к тому, что организм не может нормально усваивать пищу. Развивается истощение.

- **Терминальная стадия**

Характеризуется синдромом истощения (потеря массы тела >10%, хроническое недомогание, необъяснимая лихорадка >30дней, хроническая диарея). Вторичные заболевания (поражения органов и систем) приобретают необратимое течение. Проведение терапии и лечение оппортунистических заболеваний не дает результатов (CD-4 <50клеток в 1мкл). Болезнь прогрессирует и больной погибает в течение нескольких месяцев от осложнений, связанных с оппортунистическими инфекциями.

Продолжительность жизни больного на этой стадии в среднем 12-18 месяцев.

Этапы принятия диагноза

Сообщение о диагнозе ВИЧ-инфекция может по разному повлиять как на жизнь самого человека, так и на жизнь близких ему людей.. Тем не менее, диагноз ВИЧ-инфекция для любого человека - событие чрезвычайное. Психологический кризис – как правило, неотъемлемая часть принятия болезни, потому что она затрагивает или изменяет всю жизнь человека.

Отношение человека к болезни может быть:

- *пренебрежительным* – когда серьезность заболевания недооценивается;
- *отрицающим* – когда связанные с заболеванием мысли и факты отвергаются;
- *фобическим* – при переоценке серьезности состояния;
- *позитивным*, когда она связывается преимущественно с положительными переживаниями (например, с возможностью получить материальные или иные выгоды);
- *адекватным* - соответствующим состоянию.

Психиатр Элизабет Кюблер-Росс, работающая со смертельно больными людьми выделила 5 стадий на пути адаптации к болезни[4]. Эти этапы в какой-то мере сходны с принятием человеком положительного результата на ВИЧ и помогают лучше понять психологию пациента в этот период:

1. **Шок и отрицание.** Человек, узнавший о своем неизлечимом заболевании может отвергать неизбежность тяжелой болезни и фатального конца. Это – естественная психологическая защита. Человек ошеломлен, потрясен. Он отказывается верить: «Этого не может быть! Это не правда! Этого не могло случиться со мной! Это ошибка!»

Отрицание является наиболее мощной защитой из всех последующих, дающей время собраться с силами и принять печальную реальность. Как любая защита, отрицание способствует адаптации человека, устраняя на время из его сознания психотравмирующую ситуацию. Однако, обладая ограниченным потенциалом, при длительном существовании отрицание вызывает признаки невроза.

Если консультант беседует с отрицающим факт болезни клиентом, то более всего следует использовать активное слушание, понимая, что собеседник не осознает случившееся. Не стоит активно вмешиваться, в консультативной беседе возможности ускорить осознание не велики. Вместо сосредоточения на понимании ситуации следует предложить клиенту открытое принятие и исследование мыслей и чувств.

[4] О смерти и умирании , Кюблер-Росс Элизабет, София, 2000

2. Гнев. Человек, понимающий, что болезнь изменила его жизнь, привычки, увлечения, отдалила от него друзей и привычное окружение, раньше или позже (каждый со своей скоростью и силой) начинает испытывать гнев. Это негодование на несправедливость судьбы может переходить в явную агрессию в адрес окружающих и «виновника» заражения. Человека мучительно занимает вопрос: «Почему я?!». И не найдя ответа, он бывает склонен к раздражению, ярости или зависти. Гнев и враждебность являются нормальным этапом переживания болезни. Эти чувства на время защищают человека.

В случае встречи с этими реакциями консультант должен приложить силы, чтобы принять их, воздерживаясь от искушения осудить или наказать собеседника собственным возмущением.

3. Торг. Сделка. Когда эмоциональные ресурсы истощаются, то человек начинает прибегать к сделкам. Болезнь прогрессирует и истощает. Силы, истраченные на отрицание и гнев, не восстанавливаются, поэтому жизненный горизонт резко сужается. Человек начинает выспрашивать, выторговывать поблажки у окружающих, часто делая ставкой в сделке собственную жизнь: «Если меня вылечат, я никогда не буду обманывать», «Давайте бросим монетку, если выпадет решка, я останусь жив, если нет, то...», «Если я брошу курить, Вы мне поможете остаться в живых?». Эти попытки сделок длятся некоторое время и являются вполне естественными реакциями, помогая человеку смириться с реальностью болезни или оканчивающейся жизни, если пациент находится на терминальной стадии болезни. Человек может стать общительным или доверительным, ожидая за хорошее поведение вознаграждения - избавления от болезни или продления жизни. Сужение жизненного горизонта приводит к тому, что ставка в этих сделках с течением времени становится все меньше, и они касаются все более ограниченных целей.

Беседуя с человеком, консультанту следует помнить, что предлагаемую сделку надо принять и быть не только слушателем, но и активным собеседником, обсуждая возможные варианты. Этот подход, хотя и может показаться игрой, в конкретной ситуации для тяжелобольного оказывается долгожданным утешением, а остающемуся в живых позволит предпринять шаги к принятию и интеграции с новой реальностью. Нет смысла обсуждать темы, находящиеся за пределами суженного сознания — это вызывает лишь непонимание и усталость. Следует избегать искушения обсуждать «детскость» сделок: к ним стоит подходить тем ответственнее, чем серьезнее является состояние собеседника.

4. Депрессия (горе, печаль). Когда сделки не приносят желаемого изменения к лучшему, а сил становится все меньше, неизбежно возникает депрессия. Окружающее кажется мрачным, человек чувствует себя нагим и незащищенным, теряет интерес к жизни и становится малообщительным. Если для человека главным в это время становится переживание потери здоровья, то депрессия проявляется в меланхолическом настроении, сильном чувстве обиды или вины. Для других главным становится преждевременная скорбь по поводу утраты семьи, друзей, жизни и будущего. Она свидетельствует о приближении принятия.

Беседовать с человеком в депрессии очень трудно. Его не следует чрезмерно ободрять, что выглядит неуместным, противоречит реальности печальных обстоятельств и лишает законного права страдать. Консультанту очень важно быть с человеком все то время, которое требуется, поскольку ничто так не травмирует в депрессии, как утрата значимых отношений. Даже молчаливое присутствие в диалоге вызывает благотворные перемены, напоминая о душевном комфорте и эмоциональной теплоте. Фразы должны быть простыми, понятными и краткими, но обязательно заботливыми и понимающими. Если обращаются «третьи лица», то их, несомненно, следует побудить к общению, посещению и проведению времени с их близким.

У человека могут возникать *мысли о самоубийстве*, которыми они делятся с окружающими. Такие мысли чаще появляются:

а) у людей, испытывающих интенсивную потребность в контроле;

б) при внезапном сообщении о неизлечимом заболевании: «Вы обратились слишком поздно»;

в) если обещанные перспективы выздоровления на практике оказываются нереалистичными;

г) у человека, переживающего одиночество.

5. Принятие. На этом этапе человек, горюя о потере, начинает думать о грядущих фатальных последствиях с тихим ожиданием, близким к смирению: «Я прожил полную и завершенную жизнь. Теперь я могу спокойно умереть». Могут наблюдаться несколько видов реагирования на ситуацию[5]:

✓ Человек начинает «цепляться за жизнь», использует любые средства для того, чтобы остаться в живых. Болезнь, или борьба с ней, становится главным смыслом его жизни. Такая реакция свойственна довольно небольшому количеству людей.

✓ Принятие ситуации как неизбежной. Болезнь определяет все жизненные выборы, становится стержнем поведения. Такая реакция влечет за собой апатию, уход в болезнь, тяжелые переживания по поводу любых проявлений болезни и делает жизнь больного человека и его близких невыносимой.

✓ Принятие ситуации смерти как вероятной. Как правило, люди, принимающие ситуацию возможной смерти, начинают жить в полную силу. Стараются максимально обогатить себя духовно, не дать болезни взять над собой верх. Болезнь становится чем-то второстепенным, но постоянным, неким «фоном» жизни, но не руководящей силой.

Страх смерти, выражающийся в мыслях о неизвестности будущего и тревоги из-за собственной неготовности к возможным событиям, лишает человека душевного покоя и внутреннего равновесия. С другой стороны, любовь к жизни наполняет саму жизнь человека творчеством, общением, любовью, работой, радостью, светом, дает человеку мир в душе, открывает его навстречу любым событиям. Таким образом, отношение к смерти определяет жизнь. *Помогите человеку обрести душевное спокойствие до конца своих дней, чтобы он мог продолжать любить в своей жизни самое лучшее.*

Человеческие эмоции не являются чем-то неизменным. Могут возвращаться и гнев, и отрицание, но уже не так остро. Каждый человек может по-своему проходить через эти стадии: может перескочить, пропустить одну или застрять на другой. Если он не может преодолеть одну из стадий – ему, возможно, потребуется дополнительная помощь психолога или психиатра.

О принятии человеком диагноза в полной мере говорит его способность спокойно говорить о своем статусе, формирование навыков жизни с ВИЧ (изменение его поведения, ориентация на поддержку и сохранения здоровья), социальная активность, часто связанная с болезнью: профилактика ВИЧ-инфекции, защита прав людей, живущих с ВИЧ/СПИД.

Любому человеку, получившему такой диагноз, требуется психологическая поддержка, выслушивание, принятие его чувств, поддержка позитивных изменений через предоставление информации, усиление уверенности в том, что он сам управляет своей жизнью.

[5] По эту сторону смерти, Д.Н.Лунев, Центр Психологической Поддержки "Круг"

Паллиативная помощь

Всемирная организация Здравоохранения (ВОЗ) сегодня дает такое определение паллиативной помощи:

Паллиативная помощь – это всестороннее и своевременное выявление и решение проблем, которые несет с собой неизлечимое заболевание – облегчение боли и других проявлений болезни, оказание психологической, социальной и духовной поддержки. Главной целью является **улучшение качества жизни больного и его близких.**

В соответствии с определением паллиативная помощь:

- утверждает жизнь и рассматривает смерть как нормальный закономерный процесс;
- не имеет намерений продления или сокращения срока жизни;
- старается насколько возможно долго обеспечить больному активный образ жизни;
- предлагает помощь семье пациента во время его тяжелой болезни и психологическую поддержку в период переживания тяжелой утраты;
- использует *межпрофессиональный подход* с целью удовлетворения всех потребностей пациента и его семьи, в том числе и организацию ритуальных услуг, если это требуется;
- улучшает качество жизни пациента и может также положительно влиять на течение болезни;
- при достаточно своевременном проведении мероприятий в совокупности с другими методами лечения может продлить жизнь больного.

  - **Паллиативная помощь необходима вне зависимости от того, принимает пациент специальное лечение или нет.**

  - **Необходимо обеспечить баланс между специальным лечением и паллиативной помощью: всегда должно присутствовать и то и другое.**

Задачи паллиативной помощи:

1. Уход
2. Медицинская помощь (контроль симптомов)
3. Психологическая поддержка больного
4. Социальная и юридическая помощь
5. Удовлетворение духовных потребностей
6. Помощь семье/близким
7. Помощь тем, кто ухаживает и оказывает поддержку

Стигма и дискриминация

Люди, живущие с ВИЧ и СПИД (ЛЖВС) в течение жизни сталкиваются с различными проблемами, большинство из которых не связано с ВИЧ-инфекцией, как медицинским заболеванием. Эти психологические и социальные сложности объясняются тем, что ВИЧ является "нежелательным отличием" в нашем обществе.

Что такое стигма?

Стигма *- "ярлык", "клеймо"- сильный социальный стереотип, меняющий отношение к другим и самому себе, заставляющий относиться к человеку, только как к носителю нежелательного качества.*

Когда общество, считая какое-то отличие важным, приписывает людям с этим отличием негативные черты и разделяет по этому признаку людей на "нас" и "их", речь идет о стигме.

Стигма – это мифы и ярлыки, приводящие к негативным предрассудкам, особому отношению к ЛЖВС.

Причина стигмы в связи с ВИЧ – незнание и страх.
Недостаток информации восполняется обобщением и изобретением ложных стереотипов, которые пугают людей, и люди, приписывая ЛЖВС негативные черты, поддерживают существующие страхи.

Стигма мешает открыто говорить о проблеме СПИДа, удерживает от того, чтобы узнать свой ВИЧ-статус, ограничивает права.

Факторы, способствующие стигматизации ЛЖВС

- ВИЧ – заболевание, угрожающее жизни
- ВИЧ ассоциируется с очень плохим самочувствием и изменением внешности
- Незнание путей передачи
- ВИЧ связан с темой секса (табу, страхи, чувство вины)
- ВИЧ в первую очередь затрагивает наиболее дискриминированных и находящихся в неравном положении людей – женщин, подростков, потребителей инъекционных наркотиков, мужчин, имеющих секс с мужчинами, работников коммерческого секса, расовые и национальные меньшинства
- Ассоциирование ВИЧ ***только*** с потребителями инъекционных наркотиков, мужчинами, имеющими секс с мужчинами, работниками коммерческого секса – группами, стигматизированными еще до начала эпидемии.

Дискриминация - стигма, которая стала действием. Дискриминация - это лишение определенных групп людей каких-либо прав или возможностей из-за их принадлежности к этой группе. Может происходить как на уровне класса, школы, так и на уровне государства

Модуль просветительского мероприятия

Цель: сформировать у участников комплексное представление о проблемах и потребностях людей живущих, с ВИЧ и СПИДом.

Основная часть

- ***Упражнение «Таблетки» (10 мин.)***

Этот шаг необходимо сделать в начале семинара, сразу после знакомства.
Ведущий раздает каждому участнику набор «лекарств» и индивидуальную «схему приема». В набор можно включить, например, по несколько маленьких конфеток разного вида, семечки, орешки и т.п.
«Схема приема» должна содержать очень четкие указания:

- В какое время (с точностью до 10 минут) принять ту или иную «таблетку»
- До, во время или после еды
- Запивать или просто проглотить
- Разжевать, рассосать или проглотить целиком и т.п.

Сделайте «схемы приема лекарств» индивидуальным для каждого участника, чтобы время приема таблеток в группе не совпадало.

Ведущий предлагает участникам принимать «таблетки» согласно схеме и рекомендациям.

Попросите участников быть честными, не выбрасывать таблетки, не выпитые во время, а сохранять их.

!! Если кто-либо из участников откажется принимать таблетки, не настаивайте, Вы сможете вернуться к этому позднее, когда будете анализировать метод.

- ***Выявление уровня знаний участников (5 мин)***

Ведущий раздает участникам анкеты (Приложение 1) и предлагает заполнить их (графу «До тренинга») в течение 2 – 3 минут.

Обратите внимание участников на то, что эта работа – индивидуальная, и убедитесь, что формулировки вопросов анкеты не вызывают затруднений.

- ***Актуализация проблемы ВИЧ/СПИДа.***

Метод «Ось событий» **(25 мин.)**
Ведущим необходимо заранее заготовить побольше небольших листочков бумаги (можно четверть А4 либо post-it). Ведущий вычерчивает линию (на полу либо на прикрепленных к стене больших листах бумаги) и отмечает на ней годы, начиная с **1981** г.

Задание участникам:
Вам необходимо вспомнить все события в жизни, которые так или иначе связаны с проблемой ВИЧ/СПИДа, и записать их на листочках, на каждом листочке – 1 событие.

Там же пометить год, когда это произошло (хотя бы примерно). На эту работу у вас есть 7 минут.

Чтобы участникам было более понятно задание, ведущий приводит несколько примеров – вспомните, когда вы впервые услышали о СПИДе; узнали, что кто-то из известных людей умер от СПИДа; увидели плакат, буклет, фильм по проблеме ВИЧ/СПИДа; приняли участие в семинаре, акции, тренинге и т.п.

Когда участники будут готовы, ведущий предлагает им по очереди выходить к линии и, зачитывая, размещать свои листочки в соответствии с годом. В результате получится наглядная картина того, как проблема ВИЧ/СПИДа с течением времени затрагивала участников все больше и больше.
Ведущий может спросить, какие мысли вызвала получившаяся картина или схема.

- Далее следует ***теоретический блок (15 мин.)***, в котором в форме активной мини-лекции рассматриваются следующие вопросы:

- история развития эпидемии ВИЧ-инфекции в мире и в Республике Беларусь;
- стадии развития эпидемии, которые выделяют ЮНЭЙДС и ВОЗ (начальная, концентрированная и генерализованная)
- актуальные статистические данные (см. на сайте www.aids.by)
- диаграмму рота заболеваемости в РБ с 1981 года. Ведущий предлагает сравнить эту диаграмму и график, созданный участниками ранее, и прокомментировать.

Ведущий обращает внимание участников на то, что развитие эпидемии в любой стране подчиняется определенной закономерности. Поэтому, хотя в Беларуси эпидемия достаточно «молодая», можно спрогнозировать ее развитие, исходя из опыта других стран (к примеру, Украины). А, следовательно, логично предположить, что количество людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ), будет расти; число людей, нуждающихся в специфической поддержке и уходе, будет увеличиваться, поэтому важно уже сейчас хорошо представлять, с какими проблемами и потребностями сталкиваются ЛЖВ и их близкие, и какие услуги для них необходимо развивать уже сейчас.

- Далее ведущий проводит мозговой штурм, предложив участникам ответить на вопрос:

*«В чем вы видите **особенности ВИЧ-инфекции** по сравнению с другими заболеваниями?»* ***(10 мин.)***

Особенности, которые должны быть освещены:

- *Неизлечима*
- *Нет вакцины*
- *Сравнительно легко предупредить заражение (поведение)*
- *Требуется специальная диагностика*
- *Скрытое течение*
- *Требуются значительные ресурсы (для профилактики и лечения)*
- *Не только медицинская, но и социальная проблема*
- *Специфические пути передачи – наличие наиболее уязвимых групп*
- *Проблема стигмы и дискриминации*

Ведущий поясняет:

«Далее мы будем более детально разбирать ряд особенностей проблемы ВИЧ/СПИДа. Поскольку мы ограничены временем тренинга, из всего перечисленного мы рассмотрим несколько аспектов, особенно важных для специалистов, работающих в сфере ВИЧ/СПИДа. Одна из них – особенности диагностики ВИЧ-инфекции. Но прежде нам необходимо вспомнить базовые моменты, касающиеся ВИЧ-инфекции».

Этот этап очень важен, поскольку, как показывает опыт, в знаниях даже тех людей, кто давно занимается проблемой ВИЧ-инфекции, порой встречаются пробелы либо неточности, а в группе обычно собираются люди с разным опытом работы и уровнем информированности по проблеме. Однако, если ведущий абсолютно уверен в знаниях участников, он может взять на себя ответственность опустить этот блок.

Повторение основной информации о ВИЧ-инфекции (30 мин.)

Ведущие заранее готовят список вопросов (вопросы должны быть пронумерованы в логической последовательности), касающихся базовых знаний по ВИЧ/СПИД. Затем готовят «билеты» - на одном листочке по одному вопросу из списка, которые должны быть пронумерованы в той же последовательности. Затем вопросы раздаются участникам (если на всех не хватает – то добровольцам). Участникам дается пару минут для того, чтобы сформулировать ответ и затем, начиная с первого, вопросы зачитываются, участник отвечает, остальные (включая тренеров) при необходимости уточняют и дополняют.

После этого ведущий с помощью участников рисует схему - строение вируса и его воздействие на иммунную систему.

Тестирование на ВИЧ (20 мин.)

Ведущий подробно рассказывает о методах диагностики ВИЧ-инфекции, затем рисует и поясняет схему (см ниже).

- **Методы диагностики** делятся на 2 группы:

Основанные на обнаружении **антител**:

- ИФА (иммуноферментный анализ) – есть ли антитела к вирусу?
- ИБ (иммуноблоттинг) – есть ли антитела к трем разным белкам вируса (оболочке, внутренним структурам)

Основанные на обнаружении **частиц самого вируса**:

- ПЦР (полимеразная цепная реакция)

У каждого из методов есть свои **преимущества и недостатки:**

Тест ИФА недорогой и достоверный (до 99%), не требует сложной специальной подготовки лаборанта, не требует создания особенных условий в лаборатории. Но может

давать ложно отрицательный результат в ближайшее время после инфицирования, когда антител еще очень мало

Достоверность ИБ достигает 99.9%, но более сложен в исполнении. Обычно в стране есть всего несколько лабораторий, оборудованных для проведения иммунного блоттинга. Метод **очень** чувствителен, из-за этого может реагировать на антитела, которые подобны по строению антителам к ВИЧ. Частота таких ложно положительных результатов ограничивается оставшимися 0.1%. Но, учитываю всю медицинскую и социальную значимость диагноза ВИЧ-инфекция, метод ИБ используют для тех образцов крови, которые были отобраны как «+» другим методом, а именно ИФА.

- **Алгоритм диагностики**

Берется кровь из вены на ИФА (результат известен, как правило, через 10 – 14 дней).

Сама реакция (собственно тестирование) завершается в течение максимум нескольких часов. Но лаборатория в течение определенного времени накапливает у себя пробы крови. Затем исследуется сразу целая партия. Диагностические лабораторные установки рассчитаны на исследование сразу большого количества образцов. Исследовать единичные образцы получается слишком дорого. А это бы сильно ударило по доступности диагностики ВИЧ.

Кровь исследуется с помощью двух тест-систем.

Результат теста может быть положительным (ВИЧ в крови есть), отрицательным (ВИЧ в крови нет) либо неопределенным.

Однако бывают случаи, когда ВИЧ в организме нет, а результат теста положительный (ложноположительный результат), либо наоборот, ВИЧ в организме есть, но результат теста отрицательный (ложноотрицательный результат).

Самая частая причина ложноотрицательного результата - «свежая» инфекция, когда выработано недостаточное для обнаружения количество антител. *Здесь уместно вспомнить период окна.*

Причиной ложноположительного результата (и неопределенного) могут быть:

- Расстройства иммунной системы, не связанные с ВИЧ
- Беременность
- Онкологические заболевания

СХЕМА ДИАГНОСТИКИ

- -
обе тест-системы показывают отрицательный результат

+ -
одна тест-система показывает положительный результата, другая – отрицательный

+ +
обе тест-системы показывают положительный результат

РЕЗУЛЬТАТ ОТРИЦАТЕЛЬНЫЙ

Вторая проба исследуется с помощью ИФА.
Опять используются 2 тест-системы, иногда для большей точности используют тест-системы других производителей

+ -

+ +

ТА ЖЕ ПРОБА
исследуется с помощью
ИММУНОБЛОТТИНГА

РЕЗУЛЬТАТ ОТРИЦАТЕЛЬНЫЙ
Человека дополнительно обследуют с тем, чтобы выяснить, чем были вызваны предыдущие сомнительные результаты.

РЕЗУЛЬТАТ НЕОПРЕДЕЛЕННЫЙ
Диспансерное наблюдение, повторное исследование через 3 месяца (процедура та же) и т.д. каждые 3 месяца, пока не будет получен определенный результат.

РЕЗУЛЬТАТ ПОЛОЖИТЕЛЬНЫЙ

Далее ведущий кратко рассказывает о ПЦР (см. материалы тренинга) – особенности (выявляет частицы вируса).
Преимущества ПЦР: очень чувствительный; поскольку не зависит от наличия антител и их концентрации, то позволяет определить ВИЧ-статус уже через 10 дней после возможного заражения.
Недостатки ПЦР: дорогой; требует специальной подготовки лаборанта, оборудования, строгого соблюдения технологического процесса и температурного режима. Достоверность – приближается к 100 (99 с десятыми).

ПЦР делают:

- Для ранней диагностики ВИЧ (младенцам, рожденным от ВИЧ+ матерей. Но положительный результат ПЦР не является основанием для постановки диагноза ребенку).
- Для выявления вирусной нагрузки.
- Для контроля эффективности лечения.

Этапы принятия диагноза «ВИЧ-инфекция»

Ведущий объединяет участников в пары. (Можно попросить каждого участника объединиться с тем человеком, с которым ему/ей будет наиболее комфортно).
Затем дает задание:
«*Подумайте и вспомните какую-либо кризисную ситуацию из вашей жизни, которая уже вами пережита. Вспомните и запишите те чувства, которые вы тогда испытывали. Через 3 минуты подел**и**тесь друг с другом в парах теми чувствами, которые вы тогда испытывали, каким образом вы из этой ситуации выходили, что вам помогало»* ***(10 мин).***

Тем временем ведущий вывешивает на стену 2 листа, один из них озаглавливает «ЧУВСТВА», второй – «ЧТО ПОМОГАЛО?». Затем участники по кругу рассказывают очень коротко о чувствах и том, что помогало, ведущий фиксирует на соответствующих листах (не повторяясь) ***(10 мин).***

Ведущий говорит о том, что ситуация, когда человек узнает о своем положительном ВИЧ-статусе, также является кризисной. Каждый человек проходит ряд этапов в принятии диагноза. И, несмотря на индивидуальные особенности, существует определенная закономерность в том, как это происходит.

Далее ведущий представляет этапы принятия диагноза **(10 мин)**

Проблемы и потребности ЛЖВ (15 мин.)

Ведущий заранее готовит карточки (формата А5) с названиями основных стадий течения ВИЧ-инфекции:

- Инфицирование
- Острый период
- Бессимптомный период
- Первичные проявления
- ПреСПИД
- СПИД
- Терминальная стадия
- Смерть

Ведущий поясняет, что как правило, для простоты рассматривают три основные стадии течения ВИЧ-инфекции. Однако для лучшего понимания проблем и потребностей людей, живущих с ВИЧ/СПИД, и их окружения, мы рассмотрим течение заболевания более подробно. Ведущий предлагает добровольцу взять карточки и расположить их в горизонтальною линию (приклеить на стену или несколько склеенных вместе листов А1) в том порядке, который соответствует развитию ВИЧ-инфекции.

Ведущий с помощью группы вносит поправки (если необходимо) и кратко описывает каждую стадию**.**

Далее ведущий объединяет участников в малые группы по 5 – 6 человек и дает задание группам:

«На листочках post-it напишите те проблемы и потребности, которые могут возникать у ЛЖВ и их близких на тех или иных стадиях развития ВИЧ-инфекции. На одном листочке – одна проблема или потребность. На это задание у вас есть 5-7 минут».

Когда группы закончат работу, ведущий предлагает первой группе озвучить одну проблему/потребность и приклеить листочек на соответствующем месте на схеме. Если эта проблема/потребность может возникать более, чем на одной стадии, листочек можно приклеить повыше над схемой. Затем вторая группа зачитывает одну из выделенных проблем/потребностей (не повторяясь) и т.д. по очереди.

Затем ведущий вносит необходимые дополнения/уточнения и подводит итог работы.

После этого ведущий дает группе задание:

«Исходя из проблем и потребностей ЛЖВ и их близких, подумайте и назовите виды помощи и поддержки, которые могут им понадобиться». Ведущий фиксирует ответы участников, помогает группе, задавая вопросы, внося дополнения и уточнения (см. в материалах тренинга).

Подводя итог, ведущий говорит, то все названные виды ***помощи*** *составляют* ***непрерывную*** *цепочку мероприятий по уходу и поддержке человека, живущего с ВИЧ. Они оказываются в разное время и в разном объеме – в зависимости от потребностей конкретного человека. Так, иногда эта поддержка будет состоять в дружеской беседе, обучении новой профессии, а иногда – в уходе за лежачим больным.*

Современные представления о том, какой должна быть помощь, оказываемая ЛЖВ, описывается т.н. «Моделью ***непрерывного*** *ухода и поддержки» (во многих переводных источниках – «Континуум ухода и поддержки», от лат. continuum – непрерывность, череда).*

Эта модель предполагает оказание целого ряда услуг, которые удовлетворяют не только медицинские потребности ЛЖВ (например, потребность в лечении), но и психологические (например, помощь в кризисных ситуациях), и социальные (например, поддержка в организации досуга). В рамках этой модели предполагается преемственность между различными службами – они работают как партнеры.
Еще одна очень важная черта этой модели: доступ к услугам ***не прерывается,*** *но их объем и содержание определяется потребностями клиента* ***(10 мин).***

Можно сказать участникам, что в рамках данного тренинга не все составляющие континуума будут рассмотрены достаточно подробно. Некоторые из них – темы отдельных тренингов.

- ***АРВ-терапия и приверженность (10 мин)***

Ведущий говорит о том, что далее будет рассмотрена одна из составляющих континуума ухода и поддержки, а именно, антиретровирусная терапия и проводит мини-лекцию о АРВТ, в которой дает:

- Понятие АРВТ, ВААРТ
- Сущность терапии
- Показания для начала назначается терапии
- Побочные эффекты приема АРВ препаратов
- Дополнительную информацию по своему усмотрению и запросам группы.

Далее проводится **анализ упражнения «Таблетки».**

Ведущий просит участников достать наборы таблеток, которые им надо было принимать в течение семинара.
Вопросы для анализа ***(15 мин)***:

- Удалось ли вам принять все таблетки?
- Сколько таблеток осталось?
- Соблюдали ли вы все рекомендации по приему?
- Как вы чувствовали себя, принимая таблетки? (Если кто-то из участников изначально отказался принимать таблетки, спросите, какие причины побудили его/ее отказаться).
- Что мешало принимать таблетки по графику и согласно указаниям?
- Что помогало? Какие приемы помогали им вовремя принять таблетку?
- Какими еще чувствами вы хотите поделиться с группой?

- Зачем, на ваш взгляд, мы предложили вам попробовать принимать эти таблетки?
- Какие выводы вы сделали благодаря этому упражнению?

Вариант 2. *Этот вариант проводится в том случае, если в начале тренинга ведущий* ***не*** *проводил упражнение «Таблетки».*

Ведущий предлагает участникам объединиться в пары и в течение 5 – 7 минут вспомнить и поделиться собственным опытом выполнения врачебных предписаний – длительность лечения, частота приема препаратов, дозировки, ограничения, связанные с приемом – например, необходимость соблюдения диеты. А также, удавалось ли соблюдать все рекомендации, что было самым сложным, что помогало, что мешало.

*Ведущий готовит листы А1 с вопросами «****Что было самым сложным в выполнении врачебных предписаний?****» и «****Что помогало соблюдать назначенное лечение?****».*

Затем каждая пара отвечает на поставленные вопросы, а ведущий фиксирует ответы на соответствующих листах ***(10 мин.).***

Ведущий вводит ***термин «приверженность»*** (см. материалы тренинга) и обсуждает с группой роль приверженности в эффективности терапии. Здесь необходимо дать информацию о резистентности вируса, об ограниченном количестве препаратов и схем, о том, почему так важно четко придерживаться назначенной схемы лечения и всех рекомендаций врача и других сложностях, связанных с АРВТ ***(5 – 7 мин)***

Мозговой штурм «Какие факторы влияют на приверженность АРВТ?» (10 мин)

Ведущий задает участникам вопрос: «Какие факторы влияют на приверженность к лечению?» и фиксирует ответы на листе А1 и уточняет, положительное или отрицательное влияние могут оказать те или иные факторы.

Возможными ответами участников могут быть следующие:

- Побочные эффекты АРВ-препаратов
- Потребление алкоголя
- Наркомания
- Режим дня
- Ближайшее окружение может узнать о ВИЧ-статусе.
- т.д.

Упражнение «За и против АРВ-терапии» (35 мин)

Ведущий говорит, что для следующего упражнения нужен один доброволец для исполнения роли ВИЧ-позитивного человека, которому назначена АРВ-терапия. Когда доброволец определился, объяснить ему, что он должен решить, принимать АРВТ или нет. Доброволец будет стоять на черте. Услышав один из аргументов, доброволец делает шаг от черты в сторону той команды, которая привела аргумент, в том случае, если он/она считает аргумент убедительным. Если аргумент не убедителен, доброволец просто делает небольшой шаг по черте. Затем следующий аргумент и т.д.

Обратите внимание добровольца на необходимость объективно относиться к аргументам за и против АРВТ, вне зависимости от его/ее изначального отношения к приему АРВ-терапии.

Ведущий проводит по центру помещения черту (мелом или скотчем), вдоль которой по обе стороны будут стоять команды.

Остальных участников ведущий объединяет в две команды и дает задание:

«*Участники одной из команд будут придумывать аргументы (индивидуально) в пользу начала АРВТ, другой команды – аргументы против. Важно не повторяться. Аргументы будут приводиться добровольцу по очереди – 1 за, потом 1 против, а доброволец на их основе будет принимать решение».*

После того, как аргументы закончились, следует анализ упражнения.

В первую очередь необходимо задать вопросы добровольцу:

- Каковы ваши чувства после этого упражнения?
- Какое решение Вы примете по поводу приема АРВ-терапии?
- Какие из аргументов были более убедительными для Вас?
- Какой аргумент стал решающим?
- Какие выводы вы можете сделать после этого упражнения?

Далее необходимо дать возможность высказать свои ощущения и мысли остальным участникам. Можно задать следующие вопросы:

- Что Вы чувствовали в процессе упражнения?
- Чем Вы руководствовались при выборе аргументов?
- Совпадала ли ваша роль в упражнении (за или против) с вашим личным отношением к АРВТ?
- Легко ли было подбирать аргументы?

Затем вопросы ко всем:

- К каким выводам вы пришли?
- Для чего мы делали это упражнение?

Паллиативная помощь (10 мин)

Ведущий вводит понятие «Паллиативная помощь», рассказывает о цели и задачах паллиативной помощи, рисует схему (см. материалы тренинга).

Стигма. Дискриминация. Ролевая игра **«Который?» (40 мин.)**

Цель: показать участникам ошибочность мнения о ЛЖВ, которое основывается только на их статусе (диагнозе), месте работы, сексуальной ориентации и т.п.

Материалы: описания 4-х героев, маленькие листки по числу участников группы.

Ход игры:

1. Ведущий выводит из комнаты четырех добровольцев и каждому из них дает описание роли, в котором говорится, кто они такие и являются ли ВИЧ-позитивными. Свой статус нельзя раскрывать другим участникам. Когда добровольцы ознакомились со своими ролями им можно дать несколько минут для того, чтобы создать образ. Участникам разрешается импровизировать, представляя, как может вести себя их герой.

2. Добровольцы заходят в комнату и садятся обособленно от группы. Ведущий объясняет остальным участникам, что один из героев является ВИЧ-положительным. Задача участников – задавать вопросы, чтобы выяснить, кто из 4 является ВИЧ-положительным. Каждому участнику разрешается задавать только один вопрос подряд. На вопросы надо отвечать только «да» или «нет». Вопрос можно задавать любому «актеру».

3. Ведущий знакомит группу с героями:

А. Андрей. Живет в Москве, владелец дорогого ресторана.

Б. Наталья. Учительница средней школы в одном из сельских районов. Небольшая зарплата.

В. Сергей. Закончил ВУЗ за границей.

Г. Марина. Является прогрессивными талантливым архитектором.

4. Участники могут начинать задавать вопросы. Нельзя задавать прямой вопрос: «Ты являешься ВИЧ-положительным?» и вопросы, ответы на которые являются прямой подсказкой. Продолжительность дискуссии может варьироваться от 10 до 20 мин., в зависимости от качества вопросов, которые задают участники.

5. По окончанию дискуссии, каждому участнику выдается листок, на котором надо написать имя того героя, который, по его мнению, является ВИЧ-положительным.

6. Тренер пишет имена «актеров» на ватмане и отмечает, сколько участников выбрали каждого героя как человека, живущего с ВИЧ/СПИДом.

7. После того, как подведены итоги голосования и видно, кто из «актеров» получил перевес, обсуждаются причины, которые заставили подумать именно на него. В этой дискуссии появляются разные стереотипы, предубеждения, которые мешали раскрыть правду.

8. Когда обсуждение закончилось, тренер открывает, кто из «актеров» в действительности был ВИЧ-положительным.

Описание ролей:
1. Ты – 36-летний гей. У тебя большая квартира в Москве, тебе принадлежит дорогой ресторан. В последние 10 лет у тебя были моногамные отношения. Ты верен своему партнеру и надеешься, что он тоже верен тебе. Пять лет назад тебе сделали тяжелую операцию с переливанием крови. Ни ты, ни твой друг никогда не употребляли наркотики. Ты не инфицирован.

2. Тебе 27 лет. Ты учительница средней школы в одном из сельских районов. Многие твои ученики – из неблагополучных семей, в которых есть как физическое насилие, так и употребление наркотических веществ. Ты обеспокоена возможностью инфицирования ВИЧ, но понимаешь, что у тебя минимальный риск, т.к. ты не употребляешь наркотики и занимаешься только безопасным сексом. Ты не инфицирована!

3. Ты закончил ВУЗ за границей. У тебя много сексуальных партнеров, однако, всегда пользовался презервативом, чтобы защитить себя от ИППП. Ты пару раз «кололся», но никогда не делился своим шприцем. Ты не инфицирован!

4. Ты – архитектор, тебе – 31 год. Уже год у тебя есть любимый человек и это твой 3-тий сексуальный партнер. Ты никогда не употребляла наркотических веществ. И ни один из твоих партнеров не «кололся». Твои предыдущие отношения продолжались 3 года. К сожалению, твой друг был ВИЧ-положительным, и сам того не зная, заразил тебя. Полгода назад он начал серьезно болеть, и ты решила пройти тест на антитела к ВИЧ. Результат: ВИЧ-положительный. У тебя нет признаков СПИДа, и ты продолжаешь продуктивно работать.

Анализ:
Попросите «актеров» снять роли и вернуться в круг. Скажите участникам что, как только они вернулись в круг – они вышли из роли, и с этого момента никто не должен называть друг друга именами тех героев, которых они играли..

В первую очередь спросите у каждого актера, как он/она чувствовал себя в той или иной роли.

Спросите у участников, какие чувства/эмоции они испытывали, когда задавали вопросы «актерам»?
Трудно ли было задавать вопросы, которые касаются сексуального поведения человека?
Считаете ли вы корректным задавать человеку вопросы о его сексуальной жизни?
В целом, трудно ли людям отвечать на подобные вопросы?

Как на мнение о человеке влияют раз личные факты о его жизни?
Как влияют распространённые в обществе стереотипы на оценку окружающих людей?
Чему мы учимся в этом упражнении?
Повлиял ли полученный опыт на ваше поведение или отношение по жизни?

- По окончании анализа ведущий проводит активную **мини-лекцию**, в которой освещает основные аспекты, связанные со стигмой и дискриминацией в отношении ЛЖВ ***(20 мин).***

- По окончании основной части проводится ***послетренинговое анкетирование***.

Приложение

Анкета оценки изменения уровня знаний

Ответьте, пожалуйста, на вопросы анкеты. Поставьте любой значок в колонке, соответствующей Вашему ответу.
Если не указано иного, пожалуйста, выбирайте только один вариант ответа.

	До тренинга		**После тренинга**	
	Согласен (на)	Не согласен (на)	Согласен (на)	Не согласен (на)
1. В чем отличие понятий «стигма» и «дискриминация»?				
Эти понятия – синонимы				
Источником дискриминации может быть общество в целом, а источником стигмы – только ближайшее окружение человека				
Стигма – это негативные убеждения, суждения, а дискриминация – это действия, основанные на негативных убеждениях				
2. Какой этап принятия диагноза следует за депрессией?				
Гнев				
Шок и отрицание				
Принятие				
Попытка заключить сделку				
3. «Период окна» это:				
Время, проходящее с момента заражения до момента появления антител в крови				
Время, проходящее с момента заражения до накопления в крови достаточного для определения данным тестом количества антител				
Время, проходящее с момента заражения до начала ощутимых устойчивых физических нарушений у ВИЧ-инфицированного				
Время, проходящее с момента постановки диагноза до начала комплексной антиретровирусной терапии				
4. Полимеразная цепная реакция НЕ позволяет определять:				
Наличие ВИЧ в период «окна»				
Количество вирусных частиц в крови				
Инфицирован ли ребенок в возрасте до 18 месяцев, родившийся от матери, инфицированной ВИЧ				
Наличие антител к ВИЧ в сыворотке крови				
5. Иммуно-ферментный анализ (ИФА) используется для:				
Определения наличия в крови антител к ВИЧ				
Подсчета вирусных частиц в единице объема крови				
Мониторинга состояния иммунной системы (подсчета количества CD4 клеток)				
6. Неопределенный результат теста на ВИЧ может означать: (возможен более чем один правильный ответ)				
Что заражение произошло недавно и еще не выработалось достаточное количество антител				
Наличие у человека не связанных с ВИЧ нарушений иммунной системы				
Что необходим повторный анализ				

	До тренинга		После тренинга	
	Согласен (на)	Не согласен (на)	Согласен (на)	Не согласен (на)
7. Какие факторы снижают вероятность передачи ВИЧ от матери к плоду (возможен более чем один правильный ответ):				
Медикаментозная профилактика с помощью АРВ-препаратов				
Экстренное кесарево сечение				
Плановое кесарево сечение				
Преждевременные роды < 38 недель				
Отхождение околоплодных вод за 2 часа до родов				
8. Резистентность к АРВ препаратам это:				
Отказ пациента принимать лекарства				
Устойчивость вируса к лекарствам				
Устойчивость организма человека к внешним воздействиям				
9. Приверженность к АРВ-терапии - это:				
Прием всех назначенных доз препаратов в присутствии врача или медсестры				
Физическая зависимость от приема таблеток в строго указанное время				
Прием лекарств вовремя, в необходимой, предписанной врачом дозе, с соблюдением рекомендаций относительно диеты				
10. Прерывание приема АРВТ приводит к следующим последствиям:				
Не играет значительной роли в терапии				
Пациент больше никогда не сможет возобновить прием АРВ-препаратов				
Возникает риск развития резистентности вируса к АРВ-препаратам				
11. Выберите правильные утверждения относительно паллиативной помощи (возможен более чем один правильный ответ)**:**				
Один из ее компонентов – психологическая поддержка близких после смерти пациента				
Ее начинают оказывать только тогда, когда радикальные методы лечения оказались неэффективными				
Ее цель – улучшение качества жизни пациента и его близких				
Она предполагает предупреждение и купирование (снятие) боли и других симптомов – физических, психологических и духовных				
12. Эффективная АРВТ предполагает (возможен более чем один правильный ответ)**:**				
Прием минимум двух препаратов				
Периодический прием АРВ-препаратов в течение непродолжительного времени, направленный на повышение уровня CD4 в крови				
Прием препаратов в строгом соответствии со схемой лечения				
Прием минимум трех препаратов				
13. Я бы не хотел(-а), чтобы мой ребенок посещал детский сад, где есть ВИЧ+ ребенок				
14. ВИЧ+ женщине не стоит рожать детей				
15. Прием антиретровирусной терапии влечет больше трудностей, чем пользы				