

# Профилактика ВИЧ-отрицания:

тактика работы с разными группами пациентов

Юлия Верещагина

Консультант сайта [perevoi.ru](http://perevoi.ru)

Активист движения «Пациентский контроль»

СПб, 2020



# Брошюра «Профилактика ВИЧ-отрицания»

Создана в помощь медицинским работникам и активистам.

Разработана благотворительным Фондом «Свеча» при поддержке «Коалиции по готовности к лечению» (ITPCru) на основе исследования «ВИЧ-диссиденты онлайн и оффлайн»



# СОДЕРЖАНИЕ

## 1. О СПИД-диссидентстве

История движения и особенностями работы СПИД-диссидентов, их основные постулаты и площадки, на которых они работают.

## 2. Профилактика СПИД-диссидентства

Работа с новичками, которые только узнали о своем диагнозе и ищут поддержки в интернете

## 3. Работа с сомневающимися

Особенности работы с теми, кто уже подвергся пропаганде СПИД-диссидентства, но еще не решил, станет ли последователем движения.

## 4. Работа со СПИД-диссидентами

О нормах закона РФ в случае, если приходится работать с СПИД-диссидентами. Права и обязанности ВИЧ+ людей. Что делать, если под угрозой жизнь и здоровье детей.

# ПРИЧИНЫ ОТРИЦАНИЯ ВИЧ

Отрицание – это психический процесс, механизм психологической защиты. Проявляется как отказ признавать существование чего-то нежелательного.

Причины отрицания – стигматизация , стереотипы, отсутствие психологической поддержки.

Стереотипы:

- ❑ ВИЧ - "наказание за дурное поведение".
- ❑ Плохие ассоциации с темой ВИЧ: ужасное самочувствие , уродство, мучительная смерть.
- ❑ Незнание реальных путей передачи ВИЧ-инфекции.

# НА КОГО ВЛИЯЮТ ВИЧ-ДИССИДЕНТЫ

- ❑ Беременные женщины,
- ❑ Приемные родители ВИЧ-позитивных детей,
- ❑ Дискордантные пары,
- ❑ Люди, с низким уровнем доверия врачам, приверженцы нетрадиционной медицины
- ❑ Люди, которым недавно поставили диагноз.

# ПРОФИЛАКТИКА ОТРИЦАНИЯ ВИЧ. РАБОТА С «НОВИЧКАМИ»

К отрицанию ВИЧ приводят нехватка знаний и противоречивость информации об инфекции.

«Позитивные шаблоны» возникают, если:

- Пациент вам доверяет;
- Пациент разбирается в основных аспектах жизни с ВИЧ/СПИД;
- Пациенту предоставлена информацию по основным аргументам СПИД-диссидентов, без упоминания о последних.

# Хорошие новости для людей с ВИЧ



## ОТ ВИЧ БОЛЬШЕ НЕ УМИРАЮТ!

Ученые хорошо изучили вирус и разработали эффективные лекарства. Сейчас ВИЧ-инфекция относится к категории хронических, хорошо контролируемых заболеваний<sup>1</sup>, как, например, сахарный диабет или гипертония.

<sup>1</sup> Всемирная организация здравоохранения, <http://www.who.int/publications/10-year-review/hiv/en/>

## ЛЕЧЕНИЕ ЕСТЬ! ОНО РАБОТАЕТ!

Ежедневный прием эффективных лекарств помогает подавить вирус до неопределяемого уровня. Это значит, что количество вируса в крови настолько мало, что он больше не может причинить вред вашему здоровью. Как и любое лекарство (например, анальгин), препараты для лечения ВИЧ могут вызывать побочные эффекты у некоторых людей, но большинство переносит их хорошо. Если у вас проявились побочные эффекты, обратитесь к своему лечащему врачу за консультацией. В случае необходимости вам могут заменить схему лечения.



## НЕТ НАГРУЗКИ – НЕТ ПЕРЕДАЧИ!

Исследования говорят о том, что если лечение работает, и вирусная нагрузка неопределяемая, ВИЧ не передается половым путем. Это не означает, что использовать презерватив больше не нужно, ведь существуют и другие инфекции. Но это значит, что если лечение эффективно, вы не рискуете здоровьем своего партнера! Обязательно прочитайте об этих исследованиях: <http://bit.ly/2Eu9DUO>



## МОЖНО ЖИТЬ ОБЫЧНОЙ ЖИЗНЬЮ!

У большинства людей лечение ВИЧ – это просто. Эффективное лечение позволяет пациентам с ВИЧ жить обычной жизнью без потери ее качества. Вы можете вести активный образ жизни, например, заниматься спортом и достигать высоких результатов! Грег Луганис, один из лучших прыгунов в воду, завоевал две олимпийских медали, уже зная о своем диагнозе!

# Хорошие новости для людей с ВИЧ

## МОЖНО ЖИТЬ ДОЛГО И СЧАСТЛИВО!

При непрерывном приеме эффективной схемы лечения продолжительность жизни человека не ограничивается ВИЧ, а зависит от естественных процессов старения и других факторов (курения, малоподвижного образа жизни, плохого питания и пр.).

Парадоксально, но во многих случаях этот диагноз помогает прожить даже дольше, ведь человек с ВИЧ получает пожизненный и регулярный доступ к медицинской помощи.



## МОЖНО ПУТЕШЕСТВОВАТЬ!

Вы можете запланировать свой отпуск, поехать в командировку или к друзьям практически везде: в большинстве стран мира нет ограничений на краткосрочное пребывание. Во многих странах вы также можете учиться или работать!

Список стран и информация по ним – здесь: <http://www.hivtravel.org>

## РОЖДАЮТСЯ ЗДОРОВЫЕ ДЕТИ!

Эффективное лечение у беременных женщин, соблюдение рекомендаций врача и неопределяемая вирусная нагрузка – это практически гарантия рождения здоровых детей (99–99,5%)<sup>2</sup>! Вы можете узнать больше о планировании беременности у вашего лечащего врача.



<sup>2</sup> Клиническая рекомендация Министерства здравоохранения РФ: «ВИЧ-инфекция: Профилактика перинатальной передачи вируса иммунодефицита человека», 2017

## МОЖНО РАБОТАТЬ В РАЗЛИЧНЫХ СФЕРАХ!

ВИЧ не является противопоказанием для работы с людьми, например, в ресторане, парикмахерской, магазине, школе, детском саду. Обязательное тестирование на ВИЧ и ограничения существуют только для профессий, при которых есть прямой контакт с кровью (например, для хирургов). При необходимости вы можете получить бесплатную и анонимную консультацию юриста здесь: <http://health-rights.ru>



# ГЛАВНОЕ В РАБОТЕ С НОВИЧКАМИ

- ❑ Удостоверьтесь, что пациент привержен терапии.
- ❑ Рассказывайте позитивные примеры, поясняйте значения анализов.
- ❑ Удостоверьтесь, что пациент знает, что в случае побочных эффектов он может рассчитывать на помощь врача.
- ❑ Делитесь с женщинами информацией об успешном материнстве и рождении здоровых детей
- ❑ Повышайте грамотность пациента о ВИЧ-инфекции – интересные публикации, новости в прессе.
- ❑ Познакомьте пациента с пациентами с успешными историями. Порекомендуйте проверенные сайты и группы поддержки.
- ❑ Помните – ваше терпение и желание объяснять спасает жизнь!

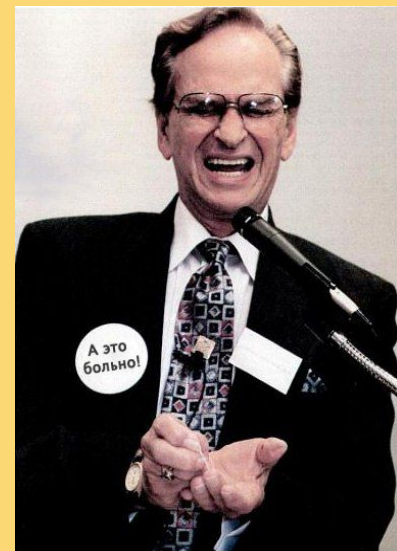
# РАБОТА С СОМНЕВАЮЩИМИСЯ

Важно выяснить причину сомнений:

- ❑ Пациент страдает от побочных эффектов?
- ❑ После APBT не стало лучше/легче?
- ❑ Пациент прерывал лечение?
- ❑ Есть проблемы с приверженностью?
- ❑ Пациент не принял диагноз?

# АРГУМЕНТЫ СОМНЕВАЮЩИХСЯ

1. «Вирус ВИЧ не был выделен и сфотографирован. А врачи просто зарабатывают на мне деньги, и поэтому заставляют меня пить таблетки».
2. «Мировые лидеры токсичной терапией пытаются «зачистить» мир от неблагополучного населения».
3. «Мне ничего не объяснили! Не показали анализы. Сунули бумажки на подпись и вручили таблетки».
4. «В Интернете пишут, что можно таблетки не пить, а иммунитет поднимать безопасными способами. Люди хорошо живут и без терапии».



Роберт Уиглнер –  
единственный ВИЧ-  
диссидент с  
«фантомным»  
введением крови с  
ВИЧ

# АРГУМЕНТЫ СОМНЕВАЮЩИХСЯ

5. «Да врачи ненавидят таких, как я! Врач ненавидит меня, и точно прописал мне дрянь».
6. Они живут в браке много лет, и супруг не заразился!»
7. «Я не могу пить АРВТ - она жутко токсична и убьет меня! В инструкции такое количество побочных эффектов, что мне страшно».
8. «Я беременна. Я не хочу травить ни в чем неповинного ребенка!»

# ГЛАВНОЕ В РАБОТЕ С СОМНЕВАЮЩИМИСЯ

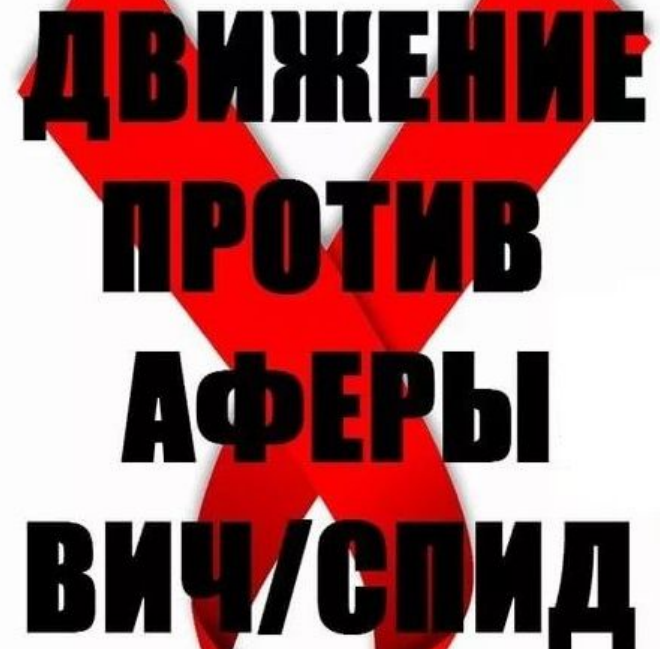
- ❑ Следите за интонациями и жестами, недопустимы агрессия и раздражение ,
- ❑ Будьте уверены в своих словах,
- ❑ Не давите на пациента и не запугивайте,
- ❑ Предлагайте варианты. Покажите, что у пациента есть будущее,
- ❑ Интересуйтесь, задавайте вопросы.
- ❑ Покажите, что он может на вас опереться,
- ❑ Уважайте пациента. Диагноз не делает его хуже.

# РАБОТА С ВИЧ-ДИССИДЕНТАМИ

Попытайтесь использовать советы по работе с аргументами пациентов сомневающихся в диагнозе ВИЧ или пользе АРВТ.

Чем глубже человек уходит в отрицание диагноза ВИЧ, тем меньше шансов ему помочь.

Многие ВИЧ-диссиденты готовы отстаивать свои идеи вплоть до смерти.



**ДВИЖЕНИЕ  
ПРОТИВ  
АФЕРЫ  
ВИЧ/СПИД**

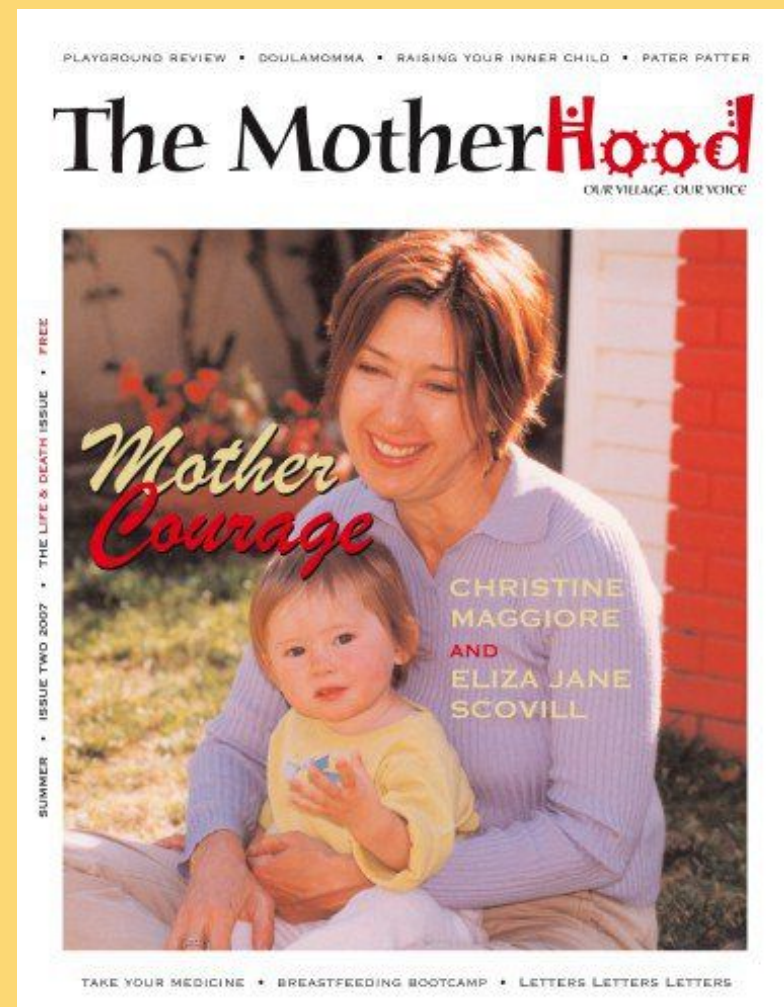
# РАБОТА С ВИЧ-ДИССИДЕНТАМИ

Кристин Маггиор (1956-2008) и ее дочь Элиза (2002-2005).

ВИЧ-положительна с 1992 года.  
Активная ВИЧ-диссидентка с 1994 года.

Основатель фонда «Alive & Well AIDS Alternatives», и организации, оспаривающих связь между ВИЧ и СПИД.

Май 2008, Россия, Екатеринбург - конгресс ВИЧ-диссидентов.



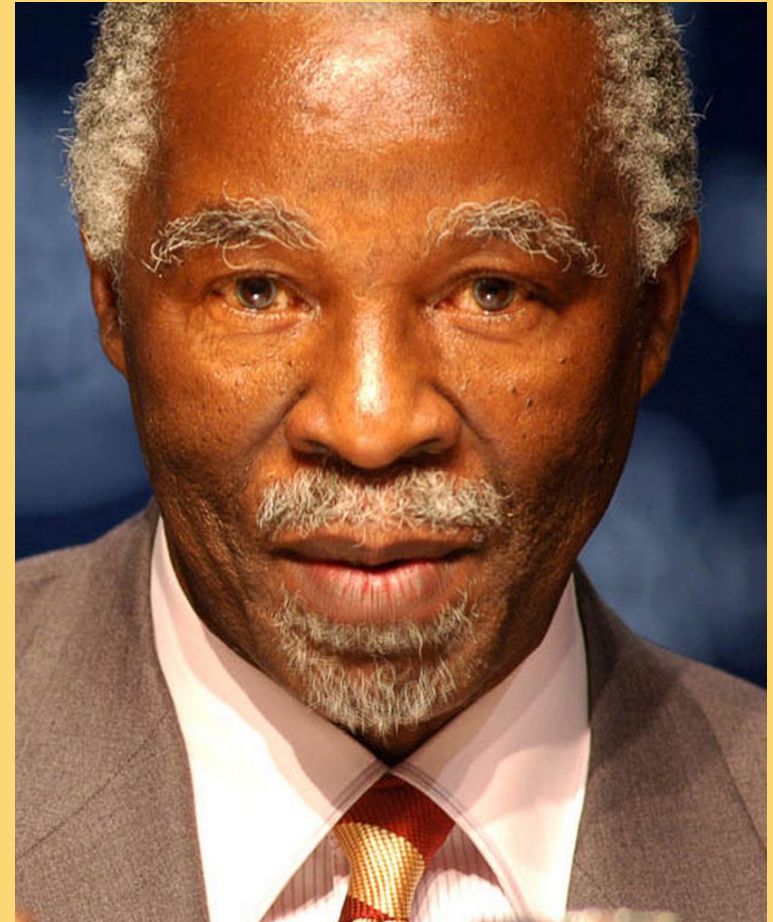
# РАБОТА С ВИЧ-ДИССИДЕНТАМИ

Табо Мбеки, президент ЮАР (1999-2008).

ВИЧ-диссидентство возведено в ранг официальной политики страны.

Противился распространению АРВТ в ЮАР, поддерживал народную медицину.

Результат: гибель около 330 000 ВИЧ-положительных людей.





# АНАЛИЗ ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЙ БАЗЫ

- Законодательством закреплен принцип добровольности освидетельствования на ВИЧ-инфекцию (ФЗ №38 от 30.03.1995).
- Обязательному мед. освидетельствованию подлежат доноры (крови, органов) и работники отдельных профессий, и производств, перечень которых утверждается Правительством РФ (Постановление от 04.09.1995 №877).

# АНАЛИЗ ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЙ БАЗЫ

- Гражданин имеет право отказаться от медицинского вмешательства
- В отношении детей добровольное согласие на медицинское вмешательство дает один из родителей (законный представитель).
- Несовершеннолетние могут самостоятельно принимать решение о медицинском вмешательстве в возрасте старше 15 лет или в возрасте старше 16 лет, если они больны наркоманией.
- Права плода на жизнь, здоровье и медицинское обслуживание целиком зависят от беременной женщины.

# Медицинское вмешательство без согласия гражданина

- Допускает медицинское вмешательство без согласия гражданина в отношении лиц, страдающих заболеваниями, представляющими опасность для окружающих.
- Решение о проведении медицинского освидетельствования и наблюдения граждан принимается врачом (консилиумом), а решение о госпитализации граждан - судом.
- Пребывание граждан в больничном учреждении продолжается до исчезновения оснований, по которым проведена госпитализация без их согласия, или по решению суда.

# Меры ответственности родителей, уклоняющиеся от обследования и лечения детей

□ «Кодекс РФ об административных правонарушениях» от **30.12.2001 №195-ФЗ**.

Ст. 5.35. Неисполнение родителями или иными законными представителями обязанностей по содержанию и воспитанию несовершеннолетних.

□ «УК РФ» от **13.06.1996 №63-ФЗ**.

Ст. 125. Оставление в опасности

Ст. 156. Неисполнение обязанностей по воспитанию несовершеннолетнего

# Действия с целью защиты прав ребенка

- Должностные лица организаций и иные граждане, которым станет известно об угрозе жизни или здоровью ребенка, о нарушении его прав и законных интересов, обязаны сообщить об этом в орган опеки по месту фактического нахождения ребенка (ч.3 ст. 56 Семейного Кодекса РФ).
- При установлении признаков вреда здоровью у пациента мед. организация обязана информировать органы внутренних дел о поступлении пациентов, в отношении которых имеются достаточные основания полагать, что вред их здоровью причинен в результате противоправных действий.

# Действия с целью защиты прав ребенка

Органы и учреждения системы профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних в пределах своей компетенции обязаны незамедлительно информировать:

1. Прокуратуру
2. Комиссию по делам несовершеннолетних и защите их прав
3. Орган опеки и попечительства
4. Орган управления социальной защитой населения
5. Орган внутренних дел

# Действия медицинской организации с целью защиты прав ребенка

- При непосредственной угрозе жизни ребенка или его здоровью орган опеки и попечительства вправе немедленно отобрать ребенка у родителя (-ей) или у других лиц, на попечении которых он находится.
- Но в РФ позиция невмешательства в семью и презумпция добросовестности. Изъять ребенка, который внешне выглядит здоровым, не представляется возможным.
- Эти способы – одна из профилактических мер при информировании родителей, которые по ВИЧ-диссидентским убеждениям настроены против профилактики, диагностики и лечения ВИЧ-инфекции у детей.

# УСПЕХОВ ВАМ В ВАШЕЙ РАБОТЕ!

Ключевую роль в жизни ВИЧ-позитивных людей играют знания. Знающий пациент не боится за своё будущее, привержен АРВТ, заботится о здоровье близких, доверяет врачу и борется за благополучие семьи.

Ваш труд бесценен! Вместе мы сможем победить СПИД-диссидентство. Ведь ВИЧ – не приговор, и это правда. А правда, как и добро, всегда побеждает.

Успехов вам в вашей работе!