

Выход из тени

ЕВГЕНИЙ СПЕВАК — первый ВИЧ-позитивный белорус, чьи изображения размещены на билбордах. Сегодня Евгений отвечает на вопросы нашего бюллетеня.

— Евгений, недавно мы провели в Минске опрос (<https://www.youtube.com/watch?v=h5KbP87dAxY>). Когда интересовались, нужны ли билборды с изображением ВИЧ-позитивного жителя Беларуси, многие нам сразу отвечали: «Настолько смелых людей нет». Как ты решился сделать подобный шаг и какой реакции ждешь от общества?

— Я шел к этому 17 лет. Сейчас даже не могу сразу сказать, что было определяющим. Возможно, воспоминания о том времени, когда моя семья только столкнулась с проблемой стигмы. Сначала мы хотели все бросить и перебраться в другой город. Но потом поняли, что это неправильно. Перед глазами был пример жены, которая живет со мной, любит меня; и для нее я неопасен, хотя она ВИЧ-отрицательная. И тогда я стал что-то делать, чтобы изменить жизнь людей, живущих с ВИЧ. Прошел различные тренинги, общаясь с ВИЧ-положительными людьми, стал рассказывать о своей жизни. И осознал: ВИЧ-положительные должны выйти из подполья, в которое они загнали себя из-за внутренней стигмы. Ведь многие думают: «У меня ВИЧ, я конченый человек, жизнь остановилась».

— У тебя тоже были такие мысли?

— Нет. Наверное, дело в характере. За столько лет удалось помочь многим, живущим с ВИЧ, по-другому взглянуть на проблему. Но недавно я понял, что и этого мало. Нужен живой, конкретный человек, который скажет: «Да, у меня ВИЧ» — так, чтобы это услышали. Другая меня отговаривали. Мол, хоть фамилию свою убери! Но я знал, что иначе нельзя: тогда не стоило все это затевать. Почитал комментарии на форумах и увидел, что многие уважают такой выбор.

— Чем в нашей стране отличается жизнь ВИЧ-положительного человека?

— Конечно, у живущего с ВИЧ есть ряд сложностей. Необходимо регулярно контролировать состояние здоровья. В какие-то этапы ежемесячно, потом реже, допустим, раз в три месяца.

— Можно ли сравнить, например, с диабетом?

— Наверное. При диабете нужно постоянно следить за уровнем сахара в крови, мне же приходится отслеживать вирусную нагрузку. Многое зависит от состояния конкретного человека. Это с медицинской точки зрения. Но есть вторая сторона медали — жизнь «с диагнозом» в обществе. Были случаи, когда моих знакомых, друзей пытались уволить с работы, не оказывали им должную помощь при обращении к врачу. И когда я предлагал решить вопрос на законных основаниях, они боялись, что ситуация только усугубится, навлечет на них еще большую волну негатива. Смирившись, они пытались жить дальше, но произошедшее плохо влияло на их самооценку.

— Ты ощутил это на себе?

— Не в такой степени. Возможно, люди чувствуют мой позитив и уверенность —

Представитель ООН/ПРООН Санак Самарасинха (слева) и член правления БС ЛЖВ Евгений Спевак на торжественном открытии билборда в рамках акции «Почему я живу с ВИЧ долго». Организаторами акции выступили Всемирная организация здравоохранения (Европейское региональное бюро) при поддержке Министерства здравоохранения Беларуси, Программы развития ООН, Экспертного совета Информационной стратегии по ВИЧ/СПИДу в Беларуси, Белорусского сообщества людей, живущих с ВИЧ. Акция прошла при участии международной благотворительной организации «Восточно-европейское и Центральноазиатское объединение ЛЖВ». Во время акции состоялся круглый стол, на котором было представлено новое руководство ВОЗ по использованию антиретровирусных препаратов для лечения и профилактики ВИЧ-инфекции.



барьеры ломаются. Когда завязывается дружба, очень быстро информация о моем диагнозе отходит на второй план, становится несущественной. Также на отношение ко мне влияет обстановка в семье, все видят, как мы с женой любим друг друга.

— Людей с открытым ВИЧ-статусом в Беларуси почти нет. Билборд «обращается» также к живущим с ВИЧ в нашей стране. Какие изменения ты бы приветствовал среди них?

— Многие до сих пор не знают, что ВИЧ не приговор. С этим можно жить — данный ключевой посыл сегодня должен дойти до тех, кто отчаялся. Равный по значимости посыл — что надо делать. Качество жизни ВИЧ-положительного зависит

от самого человека. Можно не раскрывать свой ВИЧ-статус. Я вижу, что далеко не все готовы появляться на билбордах. Каждый решает сам, открыться ли всему обществу. Работая равным консультантом вместе с врачом-инфекционистом, я понимаю, что подавляющее большинство людей просто не понимают, как жить. Даже когда доктор назначает терапию и объясняет, как она помогает, не все сразу вникают в новые правила жизни, принимают новую реальность. И приходится до тех пор объяснять эти важные вещи, пока человек не научится с этим жить.

— Насколько типична, на твой взгляд, ситуация, когда человек догадывается о своем ВИЧ-положительном статусе, но

боится сдать тест на ВИЧ, прийти к врачу?

— К сожалению, такое распространено. — Я вижу тебя на билборде и хочу узнать, что ты за человек...

— Недавно всей семьей впервые за 17 лет вырвались на море. 10 дней — класс! В один день мы с другом купили маски с трубками и полезли нырять, потому что я уже не мог просто лежать и бездельничать. Устроили активный отдых — охотились за моллюсками, крабами. Если долго ничего не делаю — начинаю лезть на стенку.

Люблю рыбалку с детства. Отец тоже рыбачил, но не так заядло. Был период, когда я употреблял наркотики. Чтобы раздобыть денег на дозу, продал

все свои снасти. Не до рыбалки было. Но в последние годы я стал восстанавливаться в статусе рыбака, и это здорово.

— С удочкой в руках можно отвлекаться, не думать о работе...

— Если рыбалка на территории Беларуси — я всегда отвечаю на телефонные звонки. А поскольку мне как равному консультанту все время звонят, то я и на отдыхе думаю о работе. Равных консультантов пока мало, а ведь, может быть, кто-то именно в этот момент остро нуждается в помощи. Общаюсь с ребятами, которые остались живы, потому что мы успели вовремя их направить, дать необходимую информацию. Осознавать, что ты полезен — дорогого стоит.

Игорь Карпов:

«Не нужно играть с ВИЧ в рулетку. Ставка — жизнь»

Специалисты относят лечение ВИЧ-инфекции к высоким терапевтическим технологиям. Однако в стране есть возможности для профилактики и лечения. Важнейшая проблема сейчас — приверженность к терапии. Как сформировать ее?

Почему люди боятся лечиться от ВИЧ, какие сложности существуют относительно приверженности к лечению, чем грозит «затягивание» начала АРВ-терапии и почему, когда мы говорим «ВИЧ», подразумеваем «ЗОЖ» — такие вопросы обсуждались с заведующим кафедрой инфекционных болезней БГМУ доктором медицинских наук, профессором Игорем Карповым.

— Игорь Александрович, вопросы, связанные с ВИЧ/СПИДом, по-прежнему актуальны? Ведь уже 30 лет пишем на эту тему...

— Очень хотелось бы, чтобы СМИ продолжали считать эту социальную тему достойной «раскрутки». Интерес обновлен благодаря действующей в стране Информационной стратегии по ВИЧ/СПИДу. Но данная тема в СМИ периодически либо бывает в роли дамы из рассказа Аверченко, которая описывала свои романы и уверяла, что она всех «заинтриговала», хотя на самом деле ее личной жизнью не интересовался никто, либо представляет собой публикации истероидного характера, усугубляющие страх и стигму. Без помощи журналистов и без понимания и поддержки общества некоторые вопросы просто не решить. Ключевое слово в нашей работе — «конструктивизм». Проще говоря, нужно строить вместе. А без этого... «К чему дорога, если она не приводит к храму?» (фраза из фильма «Покаяние»). — **Прим. ред.**

— Какие основные проблемы связаны с формированием приверженности к лечению?

— Могли бы утверждать, что лечение ВИЧ-инфекции уже довольно давно не требует больших усилий, если бы не человеческий фактор. Почему не воспользоваться современными преимуществами АРВ-терапии, коль есть такая возможность? Часто люди отказываются от нее по причине социального инфантилизма: считают, что кто-то им «должен» (например, врачи должны лечить и вылечить пациента, даже если он не соблюдает их рекомендаций). Еще один интересный мотив — «никому не надо наше

здоровье». Часто хочется спросить: а вам самим надо? Что вы для этого делаете?

Моим коллегам и администраторам хочу сказать: с пациентами надо работать. Если человек придет в медучебное учреждение и не получит помощи и поддержки — ни о какой приверженности говорить не приходится. Наши пациенты могут вызывать симпатию или нет — мы действуем в рамках врачебного долга и, в конце концов, обычной врачебной практики. С самого начала, сразу после постановки диагноза, доктор должен ориентировать больного на то, что терапия обязательно потребуется, она доступна и эффективна.

Хочу особо подчеркнуть: на людях с инфекционным заболеванием, о котором идет речь, экономить не следует. Тем более экономия-то копейная. Но иногда дополнительно послать машину, чтобы взять кровь на анализ, или дать медсестре, обслуживающей этих пациентов, премию или надбавку — неразрешимый административный вопрос.

Сегодня в целом создана материальная база для адекватной помощи при ВИЧ-инфекции. В Министерстве здравоохранения вопрос лечения ВИЧ-инфицированных находится на постоянном контроле. И требования к качеству диспансеризации будут только расти! Сейчас в Минске не так много пациентов этого профиля нуждается в реанимационной помощи; все, кто лечится, стабильны. Это хороший показатель. В Светлогорске современное оборудование для наблюдения за ВИЧ-положительными даже лучше, чем в столице. Отрадно стремление новой муниципальной администрации района улучшить

ситуацию. Надеюсь, и коллеги порадуется хорошей, эффективной работой.

— Наверное, много проблем из-за незнания ВИЧ-статуса?

— Знать свой статус, уровень вирусной нагрузки нужно для сохранения качества жизни и самой жизни, здоровья своих партнеров, ради предотвращения передачи ВИЧ ребенку. Снизить нагрузку можно и нужно при помощи АРВ-терапии. Если человек не знает, что у него ВИЧ-инфекция, и не принимает никаких мер, рано или поздно наступит сложнейший период, когда напасти последуют одна за другой. Иммуитет рушится, присоединяются онкология и еще несколько инфекций. Знаешь свой ВИЧ-статус — не доводишь ситуацию до критической точки.

Не могу сказать, будто АРВ — это волшебная палочка; к сожалению, и на терапии люди умирают, если ее начинают поздно. Да, иногда нам удается вытащить людей даже из очень тяжелого и запущенного состояния. Пациенты умирают и по причинам, не связанным с основным заболеванием, например, из-за передозировки наркотиков, бытовых травм, эндокардита.

В то же время подавляющее большинство ВИЧ-инфицированных, умерших в столице в 2012 году, не принимали АРВ-препараты.

Необходимость приверженности к лечению я сформулировал бы так: «Не нужно играть с ВИЧ в рулетку. Ставка — жизнь».

— Часто люди не хотят знать свой ВИЧ-статус из-за страха попасть в группу «отверженных».

— Дискриминация, стигма в отношении людей, живущих сегодня с ВИЧ, загоняют

проблему в хроническое состояние. И количество тех, кто втянут в орбиту стигмы, гораздо больше, чем мы склонны думать. Мы любим навешивать ярлыки. Если человек боится вести своего ребенка в детский сад (а у малыша нет ВИЧ-инфекции, он здоров, просто живет в семье ВИЧ-положительных родителей), может быть, мы сейчас выбираем ярлык для себя?

Когда люди начинают шарахаться от соседа с ВИЧ-инфекцией, они не думают, что сесть рядом с ВИЧ-положительным, пожать ему руку — безопасно. При этом многие, например, не прикрывая рта, кашляют в транспорте. Смертельными могут быть заболевания, передающиеся гораздо легче, чем ВИЧ.

Стереотипы в этой теме опасны и абсолютно неоправданны.

— Правда ли, что курение и злоупотребление алкоголем катастрофически опасны для ВИЧ-положительного человека?

— Да, это так. Нельзя сказать, что алкоголизм и курение — бич ВИЧ-положительных людей, это вообще проблема населения. По-моему, алкоголизм — проблема куда хуже ВИЧ-инфекции. Кстати, инфицируются ВИЧ часто в состоянии алкогольного опьянения. Нередко наблюдаю такую картину: мать приводит на прием ВИЧ-положительного сына и шепчет: «Доктор, вы ему скажите, чтобы он не курил». Или — «чтобы не пил». А я вижу, что мужчине уже за тридцать, и понимаю: сказок не бывает, другим человеком из моего кабинета после одной беседы он не выйдет.

Как ни парадоксально звучит, ВИЧ-инфекция — это фактор, который должен определять приверженность к здоровому образу жизни. Потому что

сохранять нормальное качество жизни с ВИЧ можно только соблюдая все правила ЗОЖ, несмотря на то, что разговоры о них набили оскомину еще в детстве. Не все могут заставить себя делать зарядку по утрам, а тут речь о полной смене привычек. И человек, осознав, что он должен немедленно отказаться от многого, дрогнет, сорвется. Махнет рукой на таблетки: мол, сколько получится, столько проживу. Тут важно найти правильный подход. По моему глубокому убеждению, пациент прежде всего ждет доброго дела, а потом уже доброго слова. Человеку нужно указать дорогу и дать в руки дорожную карту. Иногда полезнее быть откровенным и даже резким. Если врач болеет за пациента, он найдет правильные слова. Не работает только равнодушие.

— Правильно ли сказать, что ВИЧ не передается, когда больной лечится?

— Риск передачи ВИЧ, действительно, снижается в несколько раз, если человек принимает АРВ-терапию. Связано это с тем, что кардинально уменьшается вирусная нагрузка. Например, риск передачи ВИЧ от матери к ребенку при современном лечении и профилактике вообще минимален, однако существует.

— Нужно ли афишировать свой ВИЧ-статус?

— Я очень уважаю тех, кто добровольно открывает свой ВИЧ-статус и реально помогает ВИЧ-положительным. Человек, который справился с подобным испытанием, смог одержать самую сложную победу — над собой, достоин уважения. И особенно ценно для общества, когда люди с открытым ВИЧ-статусом заявляют о важности приверженности к лечению.

Туберкулез: новые возможности в лечении

Круглый стол «Готовность к введению новых противотуберкулезных лекарственных средств в режимы лечения туберкулеза с множественной лекарственной устойчивостью в Беларуси» состоялся в Республиканском научно-практическом центре пульмонологии и фтизиатрии. Организатор — Всемирная организация здравоохранения. В мероприятии приняли участие представители Министерства здравоохранения, Центра экспертиз и испытаний в здравоохранении, Программы развития ООН (на снимке).

В ходе круглого стола обсуждалась ситуация со скорым появлением в Европейском регионе новых противотуберкулезных лекарственных средств для лечения резистентных форм ТБ. Так, один из новых противотуберкулезных препаратов — «Бедаквилин» впервые за последние 40 лет зарегистрирован регуляторными органами США в качестве противотуберкулезного лекарственного средства. Планируется использовать его как дополнение к стандартной схеме приема препаратов для лечения пациентов с мультирезистентным туберкулезом. Всемирная организация здравоохранения уже опубликовала временное руководство по применению этого препарата для лечения МЛУ-ТБ. Первые результаты обнадеживают: специалисты говорят об улучшении лечения пациентов с МЛУ-ТБ на 20%. Стоимость лекарства (станет известна после регистрации препарата в Европейском регионе) будет сопоставима с ценой уже применяемых лекарственных средств для лечения мультирезистентного туберкулеза, а может, будет даже меньше.

Одна из возможных схем использования лекарства в Беларуси — пилотный проект

«сочувственного применения» при лечении страдающих туберкулезом с очень высокой лекарственной устойчивостью: группа пациентов сможет получать лекарство бесплатно, при этом они должны будут подписать информированное добровольное согласие на прием нового препарата.

Республиканский научно-практический центр пульмонологии и фтизиатрии

заинтересован в участии в таком проекте. Всемирная организация здравоохранения готова оказать поддержку в создании специального протокола поэтапного внедрения нового противотуберкулезного лекарственного средства, чтобы пилотная группа его получила.

— «Бедаквилин» уже прошел фазу испытаний, применялся в нескольких странах и получил одобрение и регистрацию

в Федеральном агентстве по регистрации лекарственных препаратов в США в декабре прошлого года, — рассказывает Кристиан Ликхард, старший советник отдела использования новых противотуберкулезных лекарственных препаратов (Штаб-квартира ВОЗ в Женеве). — Конечно, еще рано говорить о кардинальном влиянии на ситуацию с туберкулезом, ведь речь идет о лекарстве, которое назначается не каждому

пациенту. Тем не менее у этого лекарственного средства есть потенциал.

Беларусь входит в число стран с высоким уровнем заболеваемости мультирезистентным туберкулезом. Возможно, данное лекарство не решит проблему, но то, что впервые за 40 лет появился принципиально новый препарат, внушает определенные надежды, считают участники круглого стола.

