



**ЕВРОПА**

## **Каково влияние ВИЧ на семьи?**

Декабрь 2005 г.

## РЕЗЮМЕ

В предлагаемом вашему вниманию докладе Сети фактических данных по вопросам здоровья (СФДЗ) рассматривается вопрос о том, как ВИЧ влияет на жизнь семьи и как семьи справляются с ситуацией, вызванной этой болезнью. В докладе выделяется несколько рекомендаций, касающихся политики в условиях растущего числа ВИЧ-позитивных людей в Европе:

- содействие первичной и вторичной профилактике ВИЧ, причем особые усилия должны направляться на профилактику среди лиц моложе 30 лет;
- достижение изменений в окружающей среде, которые могут снизить риск ВИЧ-инфекции, таких, как изменения в политике и снижение уровня бедности, и
- создание служб на базе семьи, возможно, интегрированных в службы планирования семьи, дородового ухода, родовспоможения и охраны здоровья детей и направленных на удовлетворение специфических потребностей людей, живущих с ВИЧ и получающих ВААРТ.

Сеть фактических данных по вопросам здоровья (СФДЗ), работа которой была инициирована и координируется Европейским региональным бюро ВОЗ, представляет собой информационную службу для лиц, принимающих решения в области общественного здравоохранения и медицинской помощи, в Европейском регионе ВОЗ. СФДЗ может также быть полезна и другим заинтересованным сторонам.

Настоящий доклад СФДЗ составлен приглашенными для этой цели экспертами, и на них лежит ответственность за его содержание, которое не обязательно отражает официальную политику ЕРБ/ВОЗ. Доклад был подвергнут международному рецензированию, организованному сотрудниками СФДЗ.

При цитировании данного доклада просьба приводить следующее описание:

van Empelen P (2005). *Каково влияние ВИЧ на семьи?* Копенгаген, Европейское региональное бюро ВОЗ (доклад Сети фактических данных по вопросам здоровья; <http://www.euro.who.int/Document/E87762R.pdf>, по состоянию на [day month year]).

### Ключевые слова

#### Ключевые слова

HIV INFECTIONS  
FAMILY – psychology  
ADAPTATION, PSYCHOLOGICAL  
CAREGIVERS  
FAMILY THERAPY  
HEALTH PROMOTION  
META-ANALYSIS  
EUROPE

Запросы относительно публикаций Европейского регионального бюро ВОЗ следует направлять по адресу:

Publications  
WHO Regional Office for Europe  
Scherfigsvej 8  
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark

Кроме того, запрос на документацию, информацию по вопросам здравоохранения или разрешение на цитирование или перевод документов ВОЗ можно заполнить в онлайн-режиме на веб-сайте Регионального бюро: <http://www.euro.who.int/pubrequest>.

© Всемирная организация здравоохранения, 2005 г.

Все права защищены. Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения охотно удовлетворяет запросы о разрешении на перепечатку или перевод своих публикаций частично или полностью.

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы не отражают какого бы то ни было мнения Всемирной организации здравоохранения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых пока что еще может не быть полного согласия.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения не гарантирует, что информация, содержащаяся в настоящей публикации, является полной и правильной, и не несет ответственности за какой-либо ущерб, нанесенный в результате ее использования. Мнения, выраженные авторами или редакторами данной публикации, необязательно отражают решения или официальную политику Всемирной организации здравоохранения.

## СОДЕРЖАНИЕ

Резюме .....	4
Существо вопроса.....	4
Фактические данные .....	4
Рекомендации в отношении политики .....	4
Характер фактических данных.....	5
Автор и рецензент .....	6
Введение .....	7
Картина распространения ВИЧ-инфекции в странах Европы .....	7
ВИЧ и семьи.....	8
Источники, использованные при написании настоящего обзора.....	8
Результаты.....	9
Физическое, психологическое и социальное воздействие ВИЧ .....	9
Сообщение о болезни.....	12
Роль родственников как лиц, осуществляющих уход.....	14
Влияние ВИЧ на материнство и отцовство.....	15
Влияние ВИЧ на детей.....	18
Вопросы, обсуждаемые в ходе дебатов.....	22
Обсуждение результатов .....	23
Достоверность фактических данных .....	23
Рекомендации в отношении политики .....	24
Выводы .....	26
Приложение 1. Сокращения .....	27
Приложение 2. Методы поиска фактических данных .....	28
Литература .....	29

## **Резюме**

### **Существо вопроса**

Число людей, инфицированных вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ) в европейских странах, возрастает. Регистрируется все больше случаев передачи ВИЧ гетеросексуальным путем, все более уязвимыми становятся молодые люди и женщины. Проведение высокоактивной антиретровирусной терапии (ВААРТ) в настоящее время позволяет увеличить продолжительность жизни людей с ВИЧ-инфекцией. Кроме того, поскольку антиретровирусная терапия снижает риск передачи вируса от матери ребенку, инфицированные мужчины и женщины теперь могут думать о рождении детей, а ВИЧ-инфицированные дети способны доживать до подросткового возраста. В данном докладе рассматривается, как ВИЧ влияет на жизнь семьи и как семья борется с этой болезнью

### **Фактические данные**

Вирус иммунодефицита человека оказывает большое психологическое, физическое и социальное влияние на инфицированных лиц и их семьи. Это влияние еще более усиливается за счет стигматизации, которая мешает профилактике и лечению ВИЧ, ограничивает возможности социальной поддержки и раскрытия информации о ВИЧ. В наибольшей степени страдают от ВИЧ семьи с низким социально-экономическим статусом, включая такие группы людей, как наркоманы, мигранты и лица, обращающиеся за получением убежища.

Риск передачи ВИЧ, включая передачу от матери ребенку, возрастает, когда люди не знают о том, что они инфицированы ВИЧ, когда они не сообщают о своем ВИЧ-серологическом статусе, не имеют доступа к эффективному лечению и уходу при ВИЧ, а также не имеют доступа к службам планирования семьи, занимающимся проблемой ВИЧ.

Необходимо принимать во внимание долгосрочные аспекты жизни с ВИЧ в настоящее время, когда проводится ВААРТ. Следует учитывать новые возможности, например, рождение детей и уход за ними, при этом необходимо более тщательно изучить трудности, связанные с проведением ВААРТ (такие как строгое соблюдение лечения, побочные действия и оптимальная схема лечения). Кроме того, необходимо предпринимать усилия для решения проблемы неравенства, с которой сталкиваются люди, живущие с ВИЧ, например, в связи с трудоустройством, сохранением своего места работы или страхованием жизни.

Следует принимать во внимание психологические, физические и социальные потребности ВИЧ-инфицированных детей и их родителей, в особенности потребности ВИЧ-инфицированных детей, доживающих до подросткового и взрослого возраста. Родители испытывают также трудности в отношении раскрытия информации о ВИЧ-серологическом статусе своего ребенка. Кроме того, важное значение имеет усиление мер профилактики ВИЧ среди ВИЧ-инфицированных молодых людей. Необходимо проявлять особую заботу в отношении детей, ставших сиротами в связи с ВИЧ для того, чтобы обеспечить им все необходимое для будущей жизни.

### **Рекомендации в отношении политики**

Следует усиливать меры первичной и вторичной профилактики ВИЧ путем просвещения людей по вопросам ВИЧ, предоставления материалов о возможностях профилактики обеспечения доступа к лечению и осуществления программ, направленных на снижение физического, психологического и социального ущерба, наносимого ВИЧ взрослым и детям как в краткосрочной, так и долгосрочной перспективе. Особые меры профилактики должны проводиться среди лиц в возрасте до 30 лет.

---

Следует поощрять меры экологического характера, способные снизить риск ВИЧ, такие как изменение политики и уменьшение бедности. Изменения в политике должны быть направлены на принятие законов, обеспечивающих защиту прав человека в отношении лиц, инфицированных ВИЧ, независимо от их культурной принадлежности или образа жизни, а также на проведение активной политики тестирования на ВИЧ.

Необходимо создать службы помощи на основе семьи, возможно интегрированные в службы планирования семьи, дородовой, акушерской и педиатрической помощи для оказания поддержки супружеским парам, страдающим ВИЧ, и для удовлетворения определенных потребностей родителей и их детей. Все эти меры должны быть направлены на решение конкретных проблем лиц, живущих с ВИЧ и получающих ВААРТ.

Необходимо проводить дальнейшие исследования для достижения более полного понимания долгосрочных побочных эффектов ВААРТ, а также обеспечения более строгого соблюдения лечения и повышения его безопасности, например путем прерывания курса лечения на некоторое время.

### **Характер фактических данных**

В данном сводном докладе представлены фактические данные, основанные на систематическом обзоре научной (социологической) литературы и изданий для служебного пользования. Использовались все формы исследований, но в основном ряды наблюдений.

## **Автор и рецензент**

### *Автор*

Реріjn van Empelen, PhD  
Кафедра клинической и медицинской психологии  
Лейденский университет  
PO Box 9555,  
2300 RB Leiden,  
The Netherlands  
Тел.: +31 (0)71 5273749,  
Факс: +31 (0)71 5274678,  
Электронная почта: [p.vanempelen@fsw.leidenuniv.nl](mailto:p.vanempelen@fsw.leidenuniv.nl)

### *Технический редактор*

Профессор Karen Facey, Сеть фактических данных по вопросам здоровья, Европейское региональное бюро ВОЗ.

### *Рецензент*

Д-р Christiana Nöstlinger, Институт тропической медицины, отдел клинических дисциплин, Бельгия.

### *Выражение благодарности*

Автор выражает благодарность д-ру Arjan Bos, MC Nicole, MA van Kesteren и профессору д-ру Herman P. Schaalma, а также двум рецензентам - Jeff Lazarus из Программы ИППП/ВИЧ/СПИД Европейского регионального бюро ВОЗ и д-ру Christiana Nöstlinger из Института тропической медицины, Бельгия, за их ценные замечания и предложения по первым черновым вариантам данного обзора.

## Введение

В исследованиях, посвященных влиянию вируса иммунодефицита человека/синдрома приобретенного иммунодефицита (ВИЧ/СПИДа), главное внимание уделяется больному, в частности, профилактике ВИЧ/СПИДа и способам, помогающим ВИЧ-инфицированным адаптироваться к жизни с этой болезнью. Но ведь ВИЧ также оказывает влияние и на родственников больного (1). Это влияние зависит от того, каким путем ВИЧ распространяется в сообществах (и кого он заражает), от прогноза инфекции и от социальной среды, в которой живут больной и его семья.

## Картина распространения ВИЧ-инфекции в странах Европы

Наступление и распространение ВИЧ/СПИДа в странах Европы происходит по-разному. Западная Европа сталкивается с ВИЧ/СПИДом уже два десятка лет. В Восточной же Европе распространение ВИЧ началось сравнительно недавно. Эти два европейских субрегиона также различаются по численности и типу контингентов, пораженных ВИЧ/СПИДом. Численность людей, живущих с ВИЧ/СПИДом (ЛЖВС) в Западной Европе составляет 610 тысяч человек, тогда как в Центральной и Восточной Европе (ЦВЕ), включая Центральную Азию, насчитывается 1,4 миллиона ЛЖВС (2,3). Показатель распространенности ВИЧ среди взрослых в Западной Европе составляет 0,3%, в Восточной Европе и Центральной Азии – 0,8% (4). В последнем издании доклада Европейского центра по эпидемиологическому мониторингу СПИДа ("ЕвроВИЧ") о распространенности ВИЧ/СПИДа в Европе сообщается, что всего было диагностировано 71755 новых случаев ВИЧ, из которых большинство было зарегистрировано в Восточной Европе (70%), тогда как на Центральную Европу приходится 2%, а на Западную Европу – 28% (5).

Первыми в Западной Европе, кто оказался инфицированным ВИЧ/СПИДом, были потребители инъекционных наркотиков и гомосексуалисты. Сегодня большинство (58%) вновь выявленных случаев ВИЧ-инфекции в Западной Европе связаны с гетеросексуальным контактом (2). Такой рост числа случаев ВИЧ-инфекции, передаваемой при гетеросексуальном контакте, обусловлен прежде всего наплывом мигрантов<sup>1</sup> из регионов, в которых ВИЧ является эндемическим заболеванием: более 90% вновь диагностированных случаев связаны с выходцами из стран Африки, расположенных к югу от Сахары, и из других районов с высокой распространенностью, таких, как Восточная Европа (7). Также было отмечено поведение, повышающее риск передачи ВИЧ-инфекции, среди гомосексуалистов. Это отчасти можно объяснить оптимистичными настроениями в связи с появлением ВААРТ и "усталостью от профилактики СПИДа" (8).

В Западной Европе растет доля женщин, инфицированных ВИЧ (4). Например, доля женщин среди лиц, у которых была диагностирована ВИЧ-инфекция, выросла с 25% в 1997 г. до 38% в 2002 г. (8). Для изучения вопросов, касающихся передачи ВИЧ от матери ребенку (ПОМР), в 1986 г. было организовано Европейское совместное исследование (ЕСИ) с участием 10 центров в семи европейских странах – Бельгии, Германии, Италии, Нидерландах, Испании, Швеции и Соединенном Королевстве (9). Фактические данные, полученные в период с 2000 по 2004 гг., свидетельствуют о том, что 75% обследованных женщин в Западной Европе были инфицированы ВИЧ через гетеросексуальный контакт и что подавляющее большинство из них были африканские женщины или женщины, имеющие африканских партнеров (10).

---

<sup>1</sup> Используемый в данном докладе термин "мигранты" включает беженцев и иммигрантов. Между этими двумя категориями существуют различия с точки зрения причин перемещения и их статуса по нормам международного права (6), но для целей доклада эти различия значения не имеют.

В прошлом число регистрируемых случаев ВИЧ-инфекции в Восточной Европе объяснялось главным образом потреблением инъекционных наркотиков (Польша) или внутрибольничной передачей (например, при переливании крови (Румыния (2,11)). В последнее время в Восточной Европе и Центральной Азии произошел резкий рост числа случаев ВИЧ-инфекции в основном за счет потребителей инъекционных наркотиков, возросшей мобильности и коммерческого секса (12). Хотя число больных ВИЧ, зарегистрированных в некоторых странах ЦВЕ (например, в странах Балтии), относительно невелико (4), оно растет быстрыми темпами, и прогнозируется продолжение этого роста. Например, за последние несколько лет в Бухаресте произошел быстрый рост числа потребителей инъекционных наркотиков. Большинство из них – люди в возрасте до 30 лет, пользующиеся нестерильными шприцами; более 70% являются безработными, около 50% инфицированы вирусом гепатита С (4). Доклад Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) также свидетельствует о том, что в странах Восточной Европы и Центральной Азии уязвимые ВИЧ-положительные молодые матери, потребляющие инъекционные наркотики, чаще оставляют своих детей (13). Растет и число людей, инфицированных ВИЧ половым путем (14), причем инфицируется все больше женщин и все больше рождается детей от ВИЧ-положительных матерей (4). Кроме того, в ЦВЕ отмечается рост масштабов проституции, которая мигрирует с востока на запад (15,16). Таким образом, в будущем можно ожидать, что ВИЧ/СПИД станут более заметным явлением в странах с низкой распространенностью ВИЧ.

## **ВИЧ и семьи**

Традиционно принято считать, что семьи – это генетически родственные люди. Однако сегодня определение семьи шире. В данном докладе семья определяется как "социальная сеть биологически родственных членов и социальных (сознательно выбранных) отношений" (17-19). Например, партнеры, близкие друзья и близкие родственники из внешнего семейного круга могут поддерживать отношения с геями-мужчинами.

В первые 15 лет эпидемии СПИДа семьям приходилось переживать смерть и утрату своих членов. Однако с тех пор, как в 1996 г. в практику была внедрена ВААРТ, ее широкое применение позволило снизить число случаев смерти, обусловленных СПИДом, в Австралии, Европе и Соединенных Штатах Америки (20). Сегодня семьи должны иметь дело с ВИЧ-инфекцией как с хроническим заболеванием, с которым нужно бороться в течение всей жизни инфицированных членов.

Внутри семьи необходимо принимать во внимание несколько путей передачи ВИЧ-инфекции: во-первых, один половой партнер в семье может рисковать заразиться от другого, а во-вторых, новорожденные могут рисковать заразиться ВИЧ-инфекцией вертикальным путем передачи – в утробе матери и во время родов и кормления грудью.

ВИЧ-инфицированные дети и дети ВИЧ-инфицированных родителей нуждаются в особом внимании. Проведенным в Западной Европе исследованием EUROSUPPORT IV было установлено, что 27% из более трех тысяч обследованных ВИЧ-инфицированных людей несли обязанности по уходу за детьми и жили как минимум с одним ребенком до 18 лет (21).

По мере прогрессирования заболевания уход за больным может становиться все более тяжелым бременем для членов семьи, к тому же на них может распространяться стигма, часто сопутствующая ВИЧ-инфекции.

В настоящем докладе ставится цель определить влияние ВИЧ/СПИДа на различные аспекты семейных отношений.

## **Источники, использованные при написании настоящего обзора**

Данный доклад написан на основе систематического обзора научных, в частности, социологических публикаций, научных журналов, посвященных тематике СПИДа, и



отчетов и публикаций в электронном виде, в которых рассматриваются вопросы, касающиеся влияния ВИЧ на семьи, причем в контексте именно Европы. Обзор был выполнен за период с января 1997 г. по август 2005 г. с целью выявления исследований, которые относятся ко времени после внедрения ВААРТ, и для его проведения использовался процесс, кратко описанный в Приложении 2.

В обзор были включены все типы исследований – от качественных до продольных исследований и повествовательных обзоров – и в нем были охвачены теоретические и практические аспекты, позволившие пролить свет на причинно-следственные связи, общие вопросы и процессы.

## Результаты

Систематических обзоров на тему влияния ВИЧ на семьи, выполненных в последнее время, выявлено не было. Было опубликовано два обзора до внедрения ВААРТ (17,18). Еще в одном обзоре, посвященном влиянию ВААРТ на потребности ВИЧ-позитивных людей в Соединенном Королевстве, был также затронут вопрос о ВИЧ и семье (20). Наконец, еще один обзор, представлявший собой специальный выпуск журнала *Journal of Family Psychology*, был посвящен вопросу о раскрытии информации об инфицировании ВИЧ в семьях (19), но он не относился конкретно к Европе. Поэтому в данном обзоре пришлось сосредоточить внимание на отдельных исследованиях. Учитывая характер главного вопроса, главными источниками фактических данных являются качественные исследования и комментарии, а число наблюдений больных было ограничено.

Основу данного синтезированного доклада составляют несколько главных пунктов, выявленных в результате поиска в опубликованной литературе:

- физическое, психологическое и социальное влияние ВИЧ на больных и их семьи;
- раскрытие информации об инфицировании ВИЧ;
- роль лиц, осуществляющих уход, и значение социальной поддержки;
- материнство и отцовство;
- ВИЧ-позитивные дети и подростки.

Важным вопросом также является стигматизация, но он рассматривается в контексте каждого из главных пунктов, выделенных выше.

### **Физическое, психологическое и социальное воздействие ВИЧ**

В данном разделе сначала рассматриваются физические, психологические и социальные факторы, которые воздействуют на ВИЧ-инфицированных (поскольку эти факторы могут влиять на их взаимоотношения в семье), а затем рассматриваются факторы, влияющие на семью непосредственно.

#### *Больные*

##### Время постановки диагноза

Исследование, проведенное недавно в Западной Европе (в Соединенном Королевстве), показало, что 31% случаев ВИЧ-инфекции не были диагностированы и что наиболее всего тестирование на ВИЧ распространено в группах повышенного риска (22). Систематический обзор показал, что кампании в средствах массовой информации могут

способствовать активизации тестирования на ВИЧ на короткое время, но к долгосрочным изменениям в пользовании услугами по тестированию на ВИЧ они не приводят (23).

Исследование, в ходе которого изучалось влияние ВИЧ-инфекции на материнство и отцовство и семейные отношения в семьях из стран Черной Африки, проживавших как в Соединенном Королевстве, так и в стране происхождения, показало, что родителям и детям диагноз ставился на поздней стадии инфекции, потому что они не считали, что подвергаются риску, и потому что не были вовремя распознаны симптомы (24). Было отмечено высокое эмоциональное воздействие тестирования на ВИЧ и консультирования, особенно среди женщин, проходивших тестирование в дородовой период, которые могли и не думать о возможности ВИЧ-инфекции (25).

### Физическое воздействие ВААРТ

В Западной Европе ВААРТ в целом доступна, и поэтому смертность среди больных ВИЧ/СПИДом снизилась (4). Однако в Восточной Европе доступ к ВААРТ все же ограничен: лечение получают только 11% людей, нуждающихся в антиретровирусных препаратах (4). В странах с наиболее тяжелой ситуацией доступ к лечению для ВИЧ-позитивных потребителей наркотиков труден или вообще отсутствует (4). Исключение составляют Республика Молдова и Румыния, где сообщается, что большинство нуждающихся лечение получают (4).

ВААРТ должна стать неотъемлемой частью жизни людей, живущих с ВИЧ. Одним из стресс-факторов, которые необходимо преодолеть ВИЧ-инфицированным людям, является решение о том, когда начать комбинированное лечение по поводу ВИЧ. Хотя комбинированная терапия может приводить к устойчивому подавлению репликации вируса и снижать вирусную нагрузку до такого уровня, при котором вирусные частицы не обнаруживаются, решение о начале комбинированной терапии может долгое время не приниматься из-за обеспокоенности по поводу долгосрочных вредных последствий ВААРТ для здоровья и функциональности больного в повседневной жизни (26,27).

Необходимость придерживаться сложной схемы приема нескольких лекарственных препаратов ложится тяжелым бременем на человека, инфицированного ВИЧ (28). Для многих людей необходимость постоянного соблюдения схемы лечения ассоциирует с тревогой и фрустрацией. Также не у всех ВИЧ-инфицированных проявляется быстрый или устойчивый ответ на новые виды комбинированной терапии. Имеются данные, свидетельствующие о резистентности к антиретровирусным препаратам у некоторых вновь инфицированных ВИЧ людей (29), а в исследовании Vogart et al. (30) описываются тяжелые психические состояния, такие, как выраженные чувства депрессии и безнадежности у ВИЧ-инфицированных мужчин и женщин, не достигавших или не сохраняющих улучшений, которых они ожидали от принимаемого по назначенной схеме лечения. Но даже когда терапия и оказывается эффективной, люди испытывают чувство неопределенности и другие формы дистресса (31).

Стресс, ассоциирующий с ответом на лечение, взаимодействует с другими потенциальными стресс-факторами, такими, как обеспокоенность по поводу работы, будущего во взаимоотношениях с другими, сексуальности и социальных реакций окружающих (30,31). ВААРТ также вызывает несколько побочных эффектов, отдельные из которых имеют психосоциальные последствия (например, липодистрофия (32)). В последние годы также стали более заметно проявляться такие долгосрочные физические побочные эффекты, как сердечно-сосудистые заболевания (33).

---

## Психосоциальные вопросы

После постановки диагноза люди, вдруг узнавшие о своем ВИЧ-положительном статусе, находятся в состоянии сильного стресса и неопределенности, несмотря на наличие и доступность ВААРТ (34,35), и из-за этой новой ситуации медицинского, личного и социального плана, в которой они оказались, может наступить крушение всей их жизни (20). Исследования по изучению психосоциальных аспектов ВИЧ-положительного статуса показывают, что жизнь с ВИЧ связана с огромным стрессом и тяжелой депрессией (36, 37). Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, должны выдерживать стигму, которая сопутствует ВИЧ/СПИДу. Кроме того, им приходится терпеть лечение с неблагоприятными побочными эффектами, сталкиваться с социальным отторжением и дискриминацией и переживать смерть других людей из своего социального круга (38). Статус ВИЧ-положительного человека делает ВИЧ неотъемлемой частью его индивидуальности.

Что касается социальной отверженности (стигмы) и дискриминации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, между регионами Европы имеются различия. Например, было установлено, что в Нидерландах реакция общества на людей с ВИЧ/СПИДом умеренно позитивная (39); знание о ВААРТ ассоциирует с представлением о пониженном риске, и было отмечено положительное отношение к гомосексуалистам, меньше страха и больше готовности иметь личный контакт с людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом. А вот в Восточной Европе степень стигматизации может быть выше, особенно в отношении отдельных категорий, таких, как гомосексуалисты (11).

ВИЧ-статус может также отрицательно сказываться и на финансовой стороне жизни. Даже в эпоху ВААРТ ВИЧ-положительным людям по-прежнему трудно оформить страхование жизни или получить денежную ссуду под залог (40). Поскольку болезнь часто приводит к утрате трудоспособности и дохода, ВИЧ-инфицирование может также вызвать неблагоприятные финансовые последствия для самого ВИЧ-инфицированного и для его семьи (18); к тому же среди ВИЧ-инфицированных выше уровень безработицы (41). Хотя ВИЧ-инфицированные и думают о том, чтобы вернуться на работу, сделать это им мешают несколько препятствий. Среди этих препятствий – опасение последствий слабого здоровья, ведение медикаментозного лечения и разглашение сведений о болезни, боязнь дискриминации и страх перед проблемами, связанными с длительным отсутствием работы (20).

### *Семья*

Социальная стигма, сопутствующая ВИЧ, может иметь отрицательные последствия не только для больного, но и для его семьи (18,42,43).

ВИЧ влияет на партнеров и на отношения между ними. Оказание помощи связано со стрессом и со стигмой, обусловленной СПИДом (44). Проведенное в США качественное исследование пар, в которых один из партнеров был ВИЧ-инфицирован, показало, что им было трудно в общении касаться вопросов ВИЧ. Также риск заражения ВИЧ отрицательно сказывался на половой жизни, что приводило к ощущению дискомфорта между половыми партнерами. Кроме того, пары могут отказываться признать наличие опасности и поэтому заниматься незащищенным сексом. Об аналогичных результатах сообщается в количественном исследовании ВИЧ-положительных гомосексуалистов в Голландии (35). Европейские исследования также свидетельствуют о высокой распространенности нарушения половой функции у мужчин и женщин (20).

Влияние ВИЧ на семью зависит от того, кто из членов семьи инфицирован. В зависимости от того, является ли инфицированный член семьи мужчиной-гетеросексуалом, гомосексуалистом, потребителем наркотиков, женщиной или грудным ребенком, перед ними возникают разные проблемы (19). Некоторым семьям знание о ВИЧ-инфекции позволяет узнать новую информацию о ВИЧ-инфицированном члене семьи, например, о его половом поведении или потреблении наркотиков (44). ВИЧ-инфицированные больные и члены их семьи могут нести клеймо социально отверженных, что проявляется в явном или скрытом поведении людей (например, от них отворачиваются друзья) или во внешне незаметных жестах окружающих (реже приходят в гости соседи, детей не приглашают на вечера и утренники) (18).

Из-за того, что один из родителей ВИЧ-инфицирован, дети тоже могут испытывать эмоциональный дистресс. Проведенное в США исследование (45) показало, что ВИЧ-негативные дети испытывали стресс, обусловленный стрессом матери, связанным с ВИЧ-инфекцией. Однако это влияние уменьшалось, когда ребенок получал социальную поддержку от других, например, от родителей и учителей. Сообщение о ВИЧ-инфекции родителями, живущими с этой инфекцией, может само по себе вызвать значительный эмоциональный дистресс у их детей (46). Другой психологический стресс возникает тогда, когда подростки принимают на себя ответственность по уходу за своими родителями (47) и когда детям приходится переживать потерю одного из родителей и ситуацию пребывания на воспитании в чужой семье (9).

## **Сообщение о болезни**

### *Почему важно сообщение о болезни*

Когда люди живут с ВИЧ, перед ними может возникнуть дилемма: сообщать другим о своем ВИЧ-статусе или не сообщать, так как это может привести к стигматизации и социальной отверженности. Тем не менее, по разным причинам сообщение о своем ВИЧ-статусе важно и имеет свои плюсы (48):

- Это помогает избежать повышенного риска передачи ВИЧ среди половых партнеров вследствие сокрытия факта болезни.
- Это помогает добиться дополнительной поддержки, включая доступ к лечению и помощь в соблюдении схемы лечения, планирование беременности, заместительное кормление грудных детей, помощь в будущем и планирование попечения.
- Это влияет на других, кто боится сообщить о болезни, и повышает уже имеющийся уровень знания о ВИЧ и путях его передачи.

### *Вопросы, влияющие на сообщение (или несообщение) о болезни другим членам семьи*

Люди могут решить, что не будут сообщать о своем ВИЧ-статусе своему партнеру или родственникам, так как ВИЧ-статус может быть связан с раскрытием сексуальной ориентации, супружеской неверности или факта употребления наркотиков. Важную роль также может играть общественное неприятие подобного статуса (18). Также и родители могут не хотеть сообщать о своем ВИЧ-статусе из-за того, что их беспокоит эмоциональное благополучие детей (49). Таким образом, в отношении сообщения о болезни люди постоянно стоят перед дилеммой: с одной стороны, можно получить дополнительную социальную поддержку, с другой же стороны, есть риск получить клеймо отверженного.

В отличие от других болезней, например, рака, о ВИЧ сообщают реже, вероятно, из боязни ассоциирующихся с ним стигмы, дискриминации и изоляции (24,49,50). К тому же до того, как сообщить о своем статусе детям, родители сами испытывают гнев, страх и депрессию в связи с поставленным им диагнозом ВИЧ (46,51).

Проведенные в Европе исследования показывают, что процент родителей, сообщающих о своем статусе детям, низок – 10-11% (49,52,53), причем в Европе он в целом ниже, чем в Соединенных Штатах, где этот показатель составляет 40-72% в зависимости от возраста (46). Одним из возможных объяснений этой разницы является присутствие мигрантов. Большинство мигрантов в Европе – это выходцы из африканских стран. Перед ними часто возникают серьезные препятствия, мешающие им воспользоваться услугами по профилактике и лечению ВИЧ, в том числе препятствия культурного, социально-экономического, языкового, административного и юридического характера. Как правило, они могут сталкиваться со стигматизацией и враждебностью со стороны общества (8,54). Кроме того, многие мигранты живут в изоляции, рядом с ними может не быть родственников, которые поддержали бы их (9).

В Западной Европе влияние стигмы, ассоциирующей с ВИЧ/СПИДом, бывает не столь значительно (39), тогда как в странах Африки и в Восточной Европе оно гораздо сильнее (55), и в таких условиях у людей может быть больше оснований не желать рассказывать другим о своем ВИЧ-статусе. Например, в одном исследовании, проведенном в Бельгии, оказалось, что родители-мигранты реже сообщают детям о своем ВИЧ-статусе, чем родители, не являющиеся мигрантами (5% против 20,5%) (53). Другая возможная причина несообщения о болезни может быть связана с опасением быть депортированным из страны. Еще одно исследование, проведенное во Франции (56), показало несколько возможных различий между ВИЧ-позитивными женщинами, имеющими корни в Европе или в Африке (24). Так, женщины, выросшие в Европе, чаще сообщали родственникам и друзьям о своем ВИЧ-позитивном статусе.

Данные, полученные в Восточной Европе и Центральной Азии, показывают, что люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, подвергаются дискриминации: им отказывают в медико-санитарной помощи, они попадают под сокращение на работе и их отвергает собственная семья (57). Это сказывается на психологическом состоянии и физическом здоровье ВИЧ-инфицированных, и поэтому из страха перед стигматизацией, дискриминацией и отверженностью они могут не сообщать о своем ВИЧ-статусе.

Сообщение о наличии ВИЧ-инфекции у ребенка обычно вызывает споры, несет в себе большой эмоциональный груз (58) и происходит выборочно (10). Например, в исследовании 34-х ВИЧ-инфицированных детей школа получила сообщение о 58% случаев, однако степень разглашения была разной: в одних случаях об этом говорили только школьному врачу и директору школы, в других рассказывали учителям (59).

Исследование EUROSUPPORT, проведенное в 10 странах Западной Европы, показало, что в целом процент родителей, сообщивших детям о своем ВИЧ-статусе, составляет 20,5%. Однако, если и их дети были ВИЧ-инфицированы, 55% родителей сообщали детям о ВИЧ-статусе ребенка (21). Было отмечено, что родители чаще сообщают о своем статусе детям в тех случаях, когда дети старше (46,49).

В исследовании EUROSUPPORT детям в возрасте 10-15 лет сообщили о ВИЧ-инфекции у родителей в 24,5% случаев, а детям в возрасте от 15 до 17 лет – в 47% случаев.

Американская ассоциация педиатров (60) рекомендует, чтобы родители или лица, на чьем попечении находятся дети, консультировались с медицинскими работниками о том,

как сообщать детям о болезни. Это сообщение должно соответствовать конкретным условиям, в которых находится ребенок, и должны приниматься во внимание умственные способности, стадия развития, клинический статус и социальное положение ребенка.

#### *Влияние сообщения о болезни на семью*

Сообщение членам семьи о ВИЧ-статусе имеет свои "за" и "против" (51). Оно может привести к еще большему сближению, но может и создать еще больший стресс (20).

Обзор фактических данных, проведенный в начале 90-х годов, показал, что, когда люди сообщают о своем ВИЧ-статусе, члены семьи переживают целый спектр эмоций, включающий чувства беспомощности, страха потерять близкого человека, озабоченности по поводу оказания помощи и страха заражения инфекцией (18). Проведенное недавно качественное исследование, в котором участвовали главным образом европейцы, показало, что даже в эпоху ВААРТ сообщение о ВИЧ-инфекции может оказать немалое эмоциональное воздействие на членов семьи: они могут быть удивлены и опечалены этим сообщением (1). Возможность развития болезни до терминальной стадии – а также влияние курсов консервативного лечения и постоянная смена надежд и страхов – может действовать как на самих ВИЧ-инфицированных, так и на их родственников.

В контексте выполнения родительских функций важно не только предвидеть негативные реакции детей при сообщении им об инфекции. Важно также и фактически следить в первое время, не появляются ли у детей эмоциональные и поведенческие реакции и проблемы, такие, как депрессия, тревога и чрезмерно зрелые действия (21).

Ученые рекомендуют включать сообщение о ВИЧ-статусе в общую систему консультирования и психосоциальной поддержки родителей, живущих с ВИЧ, чтобы не внушить родителям, что ВИЧ – это тема, о которой нельзя говорить в семьях, и тем самым косвенно не способствовать еще больше той стигме, которая сопутствует ВИЧ (45,53).

### **Роль родственников как лиц, осуществляющих уход**

#### *Социальная поддержка со стороны лиц, осуществляющих уход*

Родственники играют важную роль как лица, осуществляющие уход: они обеспечивают социальную (эмоциональную и практическую) поддержку членов семьи, инфицированных ВИЧ, причем самыми важными в этом деле являются матери и близкие друзья (18). Польза эмоциональной поддержки в том, что она служит амортизатором стресса (61), улучшает соблюдение схемы лечения ВИЧ (62), приводит к уменьшению симптомов депрессии (63) и улучшает качество жизни (64). В то же время эмоциональная поддержка также может помочь члену семьи, инфицированному ВИЧ, возродить в себе интерес к жизни и повысить свою самооценку. Другой аспект социальной поддержки – поддержка в практических делах – связан с практической помощью, например, в таких вопросах, как совершение покупок в магазине, ведение домашнего хозяйства и поездки на транспорте (65).

В Западной Европе, особенно в южных странах самым главным источником помощи детям, один из родителей которых инфицирован ВИЧ, служит расширенная семья (49). Однако в странах ЦВЕ многие такие дети получают помощь в специальных учреждениях (66). 1,5 миллиона детей в странах ЦВЕ живут вместе с другими на государственном попечении, и среди них часть детей получает помощь потому, что они

так или иначе затронуты ВИЧ-инфекцией – т.е. либо они инфицированы сами, либо инфицирован (или был инфицирован) кто-то из их родителей.

#### *Воздействие на лица, осуществляющие уход*

Оказание помощи и осуществление ухода может порождать много стресс-факторов (1). В одном исследовании было показано, что лица, осуществляющие уход за больными СПИДом, часто сообщают об эмоциональном дистрессе, когда они перегружены работой по оказанию помощи, когда подвергаются высокой степени отчуждения/стигматизации и когда озабочены финансовыми вопросами (61).

Процесс, в ходе которого лица, осуществляющие уход, и люди, инфицированные ВИЧ, влияют друг на друга, является обоюдным. В неопубликованном исследовании показано, что лица, осуществляющие уход, в большей степени могут справляться с оказанием помощи такому ВИЧ-инфицированному, который сам активно борется с болезнью – например, открыто говорит о ней и о ее последствиях – чем такому, кто говорит только о страданиях (67). Можно также учить ВИЧ-инфицированных методам влияния на эмоциональные и поведенческие реакции других (67).

Родственники, осуществляющие уход, могут испытывать потребность поговорить с другими о ВИЧ-статусе своего инфицированного члена семьи, потому что держать в секрете ВИЧ-статус может быть тяжело. Однако сообщение о болезни может привести к ассоциативной стигматизации. Исследование влияния обусловленной СПИДом стигматизации среди осуществляющих уход добровольцев (43) показало, что обусловленная СПИДом стигма оказывает воздействие на тех, кто не ожидал какой-либо стигматизации, в результате чего у них снижается удовлетворенность и наступает более высокая степень морального и физического истощения, чем у людей, которые ожидали, что столкнутся со стигмой.

Родственники также могут выражать потребность в социальной поддержке: сначала она нужна им для того, чтобы улучшить свое понимание болезни, а позднее потребность в поддержке возникает в том случае, когда состояние ВИЧ-инфицированного родственника ухудшается (18).

### **Влияние ВИЧ на материнство и отцовство**

#### *Позитивное материнство и отцовство: планирование беременности и ухода*

Появление высокоактивной антиретровирусной терапии оказало определенное влияние на планирование беременности. До эпохи ВААРТ ВИЧ-позитивные женщины оставались один на один со своим ВИЧ-статусом и вероятным мрачным исходом – смертью. Однако теперь среди ВИЧ-позитивных женщин, получающих ВААРТ, число смертных случаев снизилось, и женщины живут дольше и более здоровой жизнью. Поскольку большинство ВИЧ-позитивных женщин находятся в детородном возрасте и видят для себя какое-то будущее, важной темой для них стало принятие решения о беременности.

До внедрения антиретровирусной терапии (АРТ) в результате вертикальной передачи ВИЧ-позитивными становились около 15-20% детей, рождавшихся у ВИЧ-инфицированных матерей (9). С появлением же АРТ риск передачи инфекции от матери ребенку уменьшился примерно до 2-5% (53). Благодаря такому снижению риска беременность может стать более предпочтительным вариантом, и на самом деле число беременностей среди ВИЧ-позитивных женщин в эпоху ВААРТ увеличилось (68).

Исследование, проведенное Kirshenbaum с соавторами (69) в четырех городах США, показало, что в число соображений, которые могут иметь вес при принятии решений о том, чтобы иметь ребенка, входят следующие: желание стать матерью, наличие детей, мнения партнеров и медицинских работников, религиозные ценности и субъективно воспринимаемая способность партнера быть хорошим отцом. В исследовании делается вывод о том, что принятие решения о беременности не всегда бывает четко определенным и что женщины с большим желанием забеременеть считают, что у них шансы вертикальной передачи ниже, чем женщины, у которых желание забеременеть не так велико. Другое исследование с участием 56 больных (70) показало, что в материнстве есть и свои противоречия, которые заключаются в том, что оно может как усиливать, так и амортизировать отрицательные физические и социальные последствия ВИЧ-инфицированности.

В исследовании EUROSUPPORT 68,5% всех родителей, живущих с ВИЧ, считали свое планирование семьи законченным, поскольку им не хотелось иметь больше детей, 16% пока не определились, а 15,5% выразили вполне определенное желание иметь больше детей (21). Еще одно исследование, проведенное во Франции, показало возможные различия между ВИЧ-позитивными женщинами – выходцами из Европы и из Африки: африканские женщины чаще хотели иметь ребенка, несмотря на то, что уже имели несколько детей.

О роли отцов известно меньше, но важно включать и их в обсуждение позитивного отношения к выполнению родительских функций и взаимодействию с детьми. Например, исследование EUROSUPPORT показало что 11% всех отцов отождествляли себя с гомосексуалистами и жили вместе хотя бы с одним ребенком в возрасте до 18 лет (21). Кроме того, исследованием, проведенным в Соединенном Королевстве с участием 32-х ВИЧ-позитивных мужчин-гетеросексуалов (71), было установлено, что, хотя отцы и считали, что дети придают смысл их жизни и являются причиной для того, чтобы жить, они не были обеспечены информацией о репродуктивной и родительской функциях (72). В этом же исследовании был сделан вывод о том, что мужчины оценили бы по достоинству возможность обсуждать вопросы рождения от них ребенка и отцовства.

### *Вертикальная передача*

Проведенное в Дании исследование ВИЧ-инфицированных детей (73), которое было посвящено главным образом демографическим ассоциациям, показало, что большинство инфицированных детей (76%) были инфицированы в перинатальный период. Систематический обзор продемонстрировал, что АРТ с применением зидовудина (ЗДВ) и невирапина (НВП) или родоразрешение путем избирательного кесарева сечения успешно уменьшают риск передачи инфекции от матери ребенку (74). Иной результат был получен в двух испытаниях, выявленных в ходе проведенного недавно систематического обзора исследований о пользе от введения добавок витамина А для уменьшения риска передачи от матери ребенку. В этих испытаниях участвовало 1813 ВИЧ-инфицированных женщин, но никаких свидетельств о влиянии добавок на снижение передачи инфекции от матери ребенку получено не было (75).

В качестве наиболее оптимальной рекомендуется комбинационная терапия (76). Женщины, которые нуждаются в антиретровирусных (АРВ) схемах лечения, должны получать их, так как это идет на пользу их здоровью и уменьшает риск передачи ВИЧ-инфекции ребенку. Женщинам, у которых нет показаний к АРВ лечению или которым оно недоступно, рекомендуется проводить АРВ профилактику (ЗДВ и одна доза НВП плюс ЗДВ для ребенка), чтобы предупредить передачу инфекции от матери ребенку.



В недавно появившейся публикации, основанной на данных изучения когорты ЕСИ (77), показано, что в исследовании 1167 пар мать-ребенок 42% ВИЧ-позитивных матерей во время беременности получали АРТ, чтобы задержать прогрессирование своей болезни или уменьшить риск вертикальной передачи или сразу для того и другого. Большинство женщин (83%), родивших после 1994 г., получали АРТ.

Проведенное недавно исследование на базе ЕСИ (10), но с включением регионов Восточной Европы, продемонстрировало различия между Западной и Восточной Европой. В Западной Европе показатели передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку низки – 1,5% среди женщин, получающих ВААРТ. В Восточной же Европе в последние 5 лет процент передачи от матери ребенку составляет 6,7%. В последние годы (2000-2004 гг.) в Западной и Центральной Европе оптимальную АРТ во время беременности получали 72% ВИЧ-позитивных женщин, а лечение до текущей беременности проходили 50%. Иное положение было в Восточной Европе, где большая часть женщин (80%) не получали АРТ во время беременности, а очень высокое распространение имело применение одной дозы НВП или кратких курсов лечения ЗДВ. Кроме того, в Западной Европе намного выше, чем в других регионах, был процент кесаревых сечений (66%).

Для того, чтобы реально уменьшить вертикальную передачу посредством АРТ, очень важно, чтобы будущие матери знали свой ВИЧ-статус; было, однако, показано, что беременные женщины могут и не знать своего ВИЧ-статуса (20). В исследовании EUROSUPPORT 39% всех женщин рожали хотя бы один раз после того, как у них был диагностирован ВИЧ. Из них 35% планировали беременность, 38% узнали о своем диагнозе ВИЧ во время беременности, а остальным 27% диагноз был поставлен до последней беременности и они забеременели случайно (21). Эти цифры указывают на то, что потребность в планировании семьи у женщин и супружеских пар, живущих с ВИЧ, не удовлетворяется.

Исследование на базе ЕСИ показало, что из женщин, обследованных в Восточной Европе, только 20% знали о своем ВИЧ-статусе до беременности. В других же регионах Европы о нем знали большинство (66%) женщин. В Украине 61% обследованных женщин узнали о своем ВИЧ-статусе во время беременности, а 19% были диагностированы уже во время родов (10). В таких странах, как Нидерланды (78) и Соединенное Королевство (20) принципы тестирования на ВИЧ изменились: там принята методика активного тестирования. Однако так обстоит дело не во всех европейских странах. Методика активного тестирования на ВИЧ должна включать в себя курс на раннее выявление и лечение ВИЧ. Такой курс реализуется путем организации достаточного количества аналитических лабораторий и путем просвещения людей о важности раннего выявления и наличия возможностей тестирования на ВИЧ. В порядке обычной практики тестирование на ВИЧ проводится чаще в клинических ситуациях (например, в случае беременных женщин) и среди контингентов, входящих в группы риска (например, люди, имеющие ВИЧ-инфицированного партнера и потребители инъекционных наркотиков, неоднократно пользующихся общими иглами).

Таким образом, вопросы, связанные с профилактикой ВИЧ среди детей, должны быть включены в работу служб планирования семьи, дородового ухода, родовспоможения и охраны детства (79).

#### *Вспомогательная репродукция*

Для гетеросексуальных пар с ВИЧ-позитивным партнером-мужчиной возможна вспомогательная репродукция с промыванием спермы, которое снижает риск горизонтальной передачи. Технология промывания спермы существует уже около

10 лет (80) и в Европе используется в нескольких центрах. Предварительные сообщения из разных европейских центров, которые вводили промытую сперму при внутриматочной инсеминации или оплодотворении *in vitro*, продемонстрировали безопасность этой методики, при которой у женщин или у их детей сероконверсии не происходит. Однако трудно добиться того, чтобы промыванием по какой-либо технологии подготовки спермы были удалены все CD4-позитивные клетки. Поскольку теоретически ВИЧ может оставаться необнаруженным, промывание спермы в настоящее время считается эффективным методом снижения риска, но не устранения риска полностью (82).

Существуют опасения этического плана, касающиеся потенциального риска передачи вируса зародышу, плоду или матери, а также высказывается беспокойство по поводу социально-экономических последствий ситуации, когда ребенок растет в семье, где один из родителей болен потенциально смертельной болезнью, однако эта беспокойность касается всех методов позитивного материнства и отцовства. Препятствием также может быть законодательство в тех случаях, если инсеминация женщины спермой от ВИЧ-позитивного мужчины считается уголовно наказуемым деянием. С другой стороны, этот метод безопаснее, чем половое сношение между серологически несовпадающей парой.

## **Влияние ВИЧ на детей**

### *ВИЧ-инфицированные дети*

Больше всего информации о влиянии ВИЧ-инфекции на детей поступает из исследований, проведенных в Соединенных Штатах. Ввиду того, что между Европой и Соединенными Штатами могут существовать культурные различия в том, как растят детей, какова роль родителей и как понимается болезнь, переносить выводы, сделанные в этих исследованиях, на Европу было бы неправильно. Тем не менее, когда в эпоху ВААРТ дети становятся старше, качество их жизни заслуживает внимания (83).

В одних странах Европы большинство детей, инфицированных вертикальным путем, рождаются от родителей, потребляющих инъекционные наркотики, тогда как в других европейских странах вертикальная передача происходит преимущественно от родителей, которые прибыли из стран Черной Африки (68). В обзоре публикаций, в которых рассматривались психологические последствия ВИЧ-инфекции, переданной вертикальным путем, у детей грудного и более старшего возраста (68), высказывается мысль о том, что у ВИЧ-позитивных женщин выше риск преждевременных родов. Среди ВИЧ-позитивных детей также выше риск смерти – например, от гемофилии и рака. Кроме того, ВИЧ может поражать нервную систему детей и приводить к дефектам центральной нервной системы (ЦНС). Поэтому у ВИЧ-позитивных детей могут быть снижены познавательные способности или повышена степень недостаточности познавательной способности, у них могут быть проблемы поведения и сниженное качество жизни. Детям, инфицированным ВИЧ, также может быть трудно жить нормальной жизнью из-за тех курсов лечения, которые они должны проходить, и из-за проблем, вытекающих из разглашения информации об их болезни (20).

Большинство ВИЧ-инфицированных детей получают ВААРТ (59). Эффективность ВААРТ была продемонстрирована в исследовании ВИЧ-инфицированных детей, проведенном в Ирландии и Соединенном Королевстве (71). Исследование показало существенные снижения смертности, заболеваемости СПИДом и показателей госпитализации. Следовательно, дети живут дольше и возрастает необходимость удовлетворять их медицинские, социальные и психологические потребности по мере того, как они вступают в подростковый возраст и взрослую жизнь (71).

В Соединенных Штатах методические руководства требуют проводить лечение всех детей с ВИЧ младше одного года, тогда как в Европе рекомендовалось "рассматривать вопрос" о лечении (84). В Европе основаниями для изменения лечения являются наличие данных о прогрессировании болезни, проблемы соблюдения схемы лечения и возникновение побочных эффектов. Последние рекомендации в Европе (методические указания PENTA) и в Соединенных Штатах во многом сходны (85). Проведенный мета-анализ (86) также показал, что ни процент CD4, ни вирусная нагрузка не позволяют выявлять детей раннего возраста с низким риском прогрессирования болезни, и это некоторым образом оправдывает курс на сплошной охват лечением грудных детей или по меньшей мере необходимость пристального наблюдения для того, чтобы быстро выявлять клинические признаки или симптомы, предшествующие СПИДу.

Особое внимание следует уделять возможным долгосрочным отрицательным эффектам ВААРТ, поскольку дети, инфицированные ВИЧ вертикальным путем, в развитых странах могут испытывать эти эффекты во взрослом возрасте или до его достижения. Среди ВИЧ-инфицированных детей выше распространенность гиперхолестеринемии, а в одном из исследований было показано, что самым достоверным прогностическим показателем гиперхолестеринемии является использование в данный момент какого-либо ингибитора протеаз ВИЧ в схеме антиретровирусного лечения (87). Поэтому важно искать способы снижения возможных побочных эффектов – например, путем плановых прерываний лечения. Проведенное в Европе исследование (88) иммунного ответа у ВИЧ-инфицированных детей показало, что после прекращения ВААРТ процент CD4 в среднем снижался, но колебания в ответе были значительны. Это позволило сделать вывод о необходимости провести педиатрические исследования плановых прерываний в лечении, когда продолжительность прерываний могла бы определяться по времени, которое нужно для того, чтобы количество CD4 стало ниже некоторой пороговой величины, вместо того, чтобы назначать прерывания фиксированной продолжительности. Нужны также дополнительные исследования для того, чтобы найти способы повышения безопасности проведения ВААРТ в течение длительного времени, включая оптимальное назначение прерываний в курсе лечения.

#### *Разные стили психосоциальной адаптации семей, имеющих ВИЧ-инфицированных детей*

Влияние ВИЧ на жизнь детей и их семей может в известной степени определяться стилями психосоциальной адаптации. В целом психосоциальная адаптация, основанная на решении проблем, более эффективна, чем адаптация, основанная на эмоциях. Семьи детей с нарушением ЦНС, обусловленным ВИЧ-инфекцией, могут быть в большей степени неспособными правильно действовать в данной ситуации, чем семьи, в которых ребенок не имеет значительных нарушений. Например, было показано, что семьи детей с нарушением ЦНС, обусловленным ВИЧ-инфекцией, сообщают о более пассивных стратегиях адаптации к болезни. Эта пассивная реакция может мешать родителям стимулировать развитие своего ребенка или добиваться надлежащего ухода за ним (89).

Кроме того, члены семьи могут играть заметную роль в том, чтобы ребенок соблюдал схему лечения. Проведенное в США исследование (90) показало, что такие факторы, связанные с лицами, осуществляющими уход, или семьей, как плохое общение между родителями и ребенком, повышенный стресс у лица, осуществляющего уход, и неполное информирование ребенка о ВИЧ-статусе, наиболее выражено ассоциируют с несоблюдением схемы лечения. Также и в качественном исследовании, выполненном в Бельгии, была показана динамика семьи, которая эволюционирует вокруг соблюдения схемы лечения в семьях, живущих с ВИЧ, и была подчеркнута важность позитивного стиля решения проблем, принятого родителями, для поддержки соблюдения схемы лечения ВИЧ-позитивными детьми (91).

---

### Дети ВИЧ-инфицированных родителей

Исследование ЕСИ показало, что 53% матерей приобрели ВИЧ через потребление инъекционных наркотиков, что из них 26% были выходцами из страны с высоким уровнем распространенности этого заболевания (77) и что их дети оказывались пораженными независимо от их собственного ВИЧ-статуса (9,77). Не было выявлено никаких различий в состоянии здоровья ребенка вследствие клинического состояния матери.

Однако больше детей могут нуждаться в социальной помощи, когда их матери находятся в симптоматической стадии болезни и могут оставить детей без материнского попечения (77). Хотя большинство детей в ЕСИ в раннем возрасте находились на попечении своей матери или своего отца (или обоих родителей), к четырем годам 30% детей побывали на альтернативном попечении (например, в приемной семье или на попечении расширенной семьи) (9). Особенно нуждались в альтернативном попечении дети, чьи матери употребляли наркотики; в то же время дети из африканских семей реже нуждались в альтернативном попечении. Однако эти результаты, по-видимому, характерны не только для детей, пораженных ВИЧ; часто главной причиной разлучения матерей и детей выступает потребление наркотиков. В условиях, когда растет число женщин, употребляющих инъекционные наркотики, необходимо прилагать особые усилия к укреплению комплексной профилактики ВИЧ/СПИДа и служб помощи потребителям инъекционных наркотиков и их партнерам, чтобы таким образом уменьшить передачу инфекции от матери ребенку и обеспечить дальнейшую помощь детям, инфицированным ВИЧ или пострадавшим от потребления наркотиков (79).

Кроме того, ВИЧ может по-разному влиять на семьи мигрантов в странах Европы (особенно выходцев из Черной Африки) и семьи европейцев, например, в Соединенном Королевстве (24). Это может проявляться, например, в том, как воспринимается диагноз ВИЧ и решается вопрос об организации родительских функций и отношений между родителями и ребенком. Еще одно продольное исследование в США показало, что дети ВИЧ-инфицированных матерей проявляли больше симптомов депрессии, чем дети неинфицированных матерей (92). В другом исследовании, проведенном в США (93), было показано, что число сирот уменьшается, но дети все равно могут становиться сиротами даже в эпоху ВААРТ. Утрата родителей порождает социальные, психологические и физические потребности, которые требуют незамедлительного внимания. Наконец, третье исследование в США показало, что в большинстве случаев помощь оказывала расширенная семья (бабушки и дедушки) (9), но почти четверть детей жили в детских учреждениях или в каких-либо иных условиях попечения, например, в приемных семьях.

В южной части Европы более заметную роль в социальной помощи детям, родившимся от ВИЧ-инфицированных матерей, играет семья, тогда как в северной части гораздо более важной социальной средой оказания помощи выступает приемная семья (9). Эти результаты указывают на то, что вследствие роста числа ВИЧ-инфицированных родителей может увеличиться спрос на альтернативное попечение, однако в них может недооцениваться эффект ВААРТ и ее способность снижать потребность в дополнительном попечении. Но в тех регионах, где ВААРТ может быть недоступной, этот вывод сохраняет свое значение.

Исследование среди детей, оставшихся без матери из-за СПИДа, в Соединенных Штатах (93) показало, что, когда попечение на долгое время становится задачей дедушек и бабушек, может возникнуть необходимость в оказании им помощи во многих аспектах попечения. Такая помощь может включать в себя доставку на визит к врачу их самих и их

внуков, снижение стресса и преодоление чувства тревоги при решении проблем их собственных тяжелых болезней, предоставление временной помощи для того, чтобы дать им передышку, и психологическую поддержку. Также членам семьи может понадобиться и дополнительная финансовая помощь, так как в более преклонном возрасте доходы становятся меньше.

### *Планирование будущего детей*

В целом в долгосрочном попечении о детях не хватает планирования, при том, что планирование попечения является одним из важных вопросов, которые должны решать родители. Отсутствие планирования может усугубляться страхом, который вызывает у них социальная отверженность (94), или же оно может быть следствием отрицания возможных последствий ВИЧ. Отсутствие планирования попечения может отрицательно сказываться на детях, если они не попадут к желательным для них опекунам; также неожиданная утрата детьми родителей, в противоположность утрате, к которой дети были подготовлены, может усугубить неблагоприятный характер исхода, и при этом могут оказаться сложнее правовые последствия. Исследование, проведенное в США среди родителей, живущих со СПИДом, в г. Нью-Йорке, показало, что родители чаще составляли планы попечения, когда следовали адаптивным подходам к преодолению трудностей, таким, например, как решение проблем и ориентация на позитивные действия, и когда получали социальную поддержку (94). Кроме того, родители, которые давно знали о своем ВИЧ-статусе, чаще планировали, на чьем попечении останутся их дети. Еще одно исследование показало, что европейские родители чаще планировали будущее своих детей, чем родители-мигранты (49).

### *Долгосрочная перспектива с особым акцентом на ВИЧ-инфицированных подростков*

С появлением ВААРТ ВИЧ-позитивные дети стали жить дольше и доживать до подросткового возраста (59,77). Становясь более самостоятельными, подростки должны сами справляться со своей болезнью и ее возможными последствиями (например, такими, как медикаментозное лечение и планирование будущего) и решать вопросы, касающиеся сообщения о своей болезни и своей половой жизни.

Следует содействовать безопасному сексу среди ВИЧ-инфицированных подростков. Исследование, проведенное в США, показало, что не менее одной четверти подростков с вертикально переданной ВИЧ-инфекцией ведут активную половую жизнь и что обычно презервативы среди них используются не постоянно. Среди ВИЧ-позитивных подростков сообщается о непостоянном использовании презервативов: особенно менее вероятно использование ими презервативов в тех случаях, когда имеются два метода контрацепции.

В исследовании 575 ВИЧ-инфицированных женщин во Франции (96), ведущих активную половую жизнь, использование презерватива было чаще среди серологически несовпадающих пар, чем среди серологически совпадающих. У серологически несовпадающих пар применение оральных противозачаточных средств после внедрения ВААРТ сократилось, но среди людей, непостоянно пользующихся презервативом, оно было выше. Это означает, что существует риск как горизонтальной, так и вертикальной передачи.

### *Профилактика ВИЧ-инфекции у подростков*

Необходимо продолжать профилактические мероприятия, чтобы защитить ВИЧ-негативных молодых людей от заражения ВИЧ-инфекцией. Это означает как

просвещение, так и создание возможностей для того, чтобы они могли сами защитить себя. Определенную роль в ограничении поведения, связанного с возможным риском для подростка, может играть семья. Исследование, проведенное в США (97), показало, что, когда родители и подростки обсуждают вопросы сексуального поведения, это приводит к уменьшению рисков половой жизни, что выражается в более позднем начале половой жизни и в более безопасном сексуальном поведении. В то же время, было признано, что родители недостаточно беседуют с детьми о сексе. Обсуждения более эффективны, когда правильно выбираются качество и время таких разговоров, в том смысле, что родители должны иметь соответствующие умения и навыки, а сами обсуждения нужно проводить до наступления половой активности. Также было показано, что важным фактором в защите детей от небезопасного сексуального поведения является контроль со стороны родителей (когда родители знают, чем занимается ребенок).

В Восточной Европе растет число молодых женщин и девушек, инфицированных ВИЧ. 80 процентов ВИЧ-инфицированных – это люди моложе 30 лет (4). На эту категорию должны быть направлены особые меры профилактики, чтобы предупредить дальнейшее распространение ВИЧ-инфекции. В дополнение к более активным мерам просвещения, направленным на молодежь, нужно обеспечить молодым людям доступ к профилактическим средствам, таким, как презервативы, и к лечебным учреждениям (4,98). В частности, у женщин гораздо выше, чем у мужчин, вероятность заразиться ВИЧ от единственного незащищенного полового контакта с ВИЧ-инфицированным партнером. Вступают ли женщины в половой контакт и защищен ли этот половой контакт – это часто зависит от решений и поведения их партнеров-мужчин. К сожалению, пока широко не доступен какой-либо метод предупреждения, который бы контролировала сама женщина. Женские презервативы женщин защищают, но требуют определенной предварительной договоренности и согласия мужчины. Они также дороже по стоимости, чем мужские презервативы, и, несмотря на свидетельства роста их использования, так до сих пор и не стали ни широко доступными, ни социально приемлемыми, хотя и сохраняют свою значимость как дополнительный метод защиты (99).

Внимания требует целый ряд направлений. Особое внимание следует уделять мигрантам, прибывающим из регионов с высокой распространенностью ВИЧ-инфекции. Также необходимо расширить работу по просвещению в вопросах сексуального здоровья и ВИЧ, чтобы повысить осведомленность о риске ВИЧ-инфекции и о доступности тестирования на ВИЧ и лечения инфекции. Кроме того, должен быть обеспечен доступ к медико-санитарной и социальной помощи. В частности, в доступе к специализированной медико-санитарной помощи по лечению ВИЧ нуждаются ВИЧ-позитивные лица, ищущие убежища (20).

## Вопросы, обсуждаемые в ходе дебатов

Проходящие в настоящее время дебаты по проблемам влияния ВИЧ на семью затрагивают несколько вопросов и проблемных тем, таких, как:

кому следует уделять главное внимание: больным или семьям;

желательность профилактики ВИЧ среди ВИЧ-позитивных людей (100). Здесь центральным вопросом является ответственность ВИЧ-позитивных и ВИЧ-негативных людей и возможные отрицательные последствия с одной стороны и потребности ВИЧ-позитивных людей с другой стороны;

- необходимость снижения уровня бедности;
- необходимость участия мужчин в защите женщин и необходимость расширения прав и возможностей женщин;
- когда, где и как сообщать о ВИЧ-статусе;
- что делать в случае низкого уровня соблюдения схем лечения ВИЧ-инфекции. Здесь же идут дебаты о том, как установить какую-либо норму, определяющую, что такое соблюдение схемы лечения и что такое несоблюдение;
- следует ли все внимание сосредоточить на людях или на изменениях в окружающей среде (101);
- в какой степени противоречат друг другу законодательство и профилактика. С одной стороны, очень важно, чтобы люди знали о своем ВИЧ-статусе. С другой стороны, как правильно реагировать на людей, которые заражают других, зная о своем ВИЧ-статусе; и
- способствует ли ВААРТ более рискованному поведению.

## Обсуждение результатов

Как и люди, живущие с другими хроническими заболеваниями, ЛЖВС стоят перед необходимостью решать сложные задачи, связанные с заботой о собственном здоровье и включением борьбы с инфекцией в свою повседневную жизнь. Это, конечно, косвенно сказывается и на неинфицированных членах семьи. Однако, в отличие от других хронических заболеваний, ВИЧ-инфекция может быть у нескольких членов семьи, поэтому неправильное поведение в семье может повлиять на передачу ВИЧ-инфекции, на эффективность лечения и на психологическое благополучие членов семьи. В данном синтезированном докладе была поставлена задача выявить различные пути и формы влияния ВИЧ на семьи.

### Достоверность фактических данных

Влияние ВИЧ на семьи нельзя определить просто путем проведения традиционных клинических исследований; для этого необходимо использовать также фактические данные, полученные в результате качественных оценок, обследований и обзоров. Эти источники данных позволяют выявить и понять интересные факты, касающиеся проблем, с которыми сталкиваются семьи, живущие с ВИЧ. Однако с точки зрения традиционной доказательной базы эти источники обычно характеризуются низким качеством. Поэтому основанные на них рекомендации в отношении политики могут быть лишь ориентировочными и должны рассматриваться в сочетании с другими инициативами в области борьбы с ВИЧ/СПИДом и оцениваться по ходу их реализации.

Сфера охвата данного синтезированного доклада не позволила оценить материальные издержки, связанные с влиянием ВИЧ на семьи, или оценить в сопоставлении с достигаемым эффектом затраты на стратегии, которые могли бы улучшить благополучие семей, живущих с ВИЧ. Вирус иммунодефицита человека может затрагивать разные формы семейных ячеек, и это воздействие может проявляться во многих разнообразных формах, поэтому любая экономическая модель была бы сложной и требовала бы присутствия в ней социологического аспекта. А в настоящем синтезированном докладе были рассмотрены социальные, юридические и этические вопросы, которые занимают важнейшее место в разработке любой политики в области борьбы со СПИДом: эти вопросы представлены как составная часть результатов и неизбежно будут влиять на рекомендации в отношении политики.

## **Рекомендации в отношении политики**

### *Бороться со стигмой, связанной с ВИЧ*

Эмпирические данные свидетельствуют о том, что некоторые наиболее эффективные ответные меры против эпидемии ВИЧ/СПИДа включали в себя участие затронутых этой эпидемией сообществ, которые мобилизовывали свои силы на борьбу со стигматизацией, дискриминацией и угнетением (102). Brown et al. (103) приходят к выводу, что самым перспективным подходом в этом смысле является установление контактов с людьми, живущими с ВИЧ/СПИДом, в сочетании с предоставлением информации об уменьшении стигматизации. Выработка политики должна быть направлена на принятие законов, защищающих права человека ВИЧ-инфицированных, независимо от их поведения (например, потребления наркотиков) или места происхождения, чтобы люди и семьи, страдающие от ВИЧ, не отвергались обществом, а получали больше помощи и поддержки.

### *Первичная и вторичная профилактика ВИЧ*

В любой стратегии, направленной на профилактику ВИЧ-инфекции, должно быть предусмотрено несколько целей. Предупреждение новых случаев инфицирования должно быть нацелено главным образом на предупреждение рискованного поведения – например, потребления наркотиков и сексуальных контактов высокой степени риска.

Вторичная профилактика может уменьшить число случаев горизонтальной передачи инфекции между партнерами и уменьшить возможность передачи инфекции от матери ребенку. Для этого необходимо проводить раннюю диагностику и лечение ВИЧ и поощрять инфицированных к тому, чтобы они сообщали о своем ВИЧ-статусе.

Следует уделять внимание мерам профилактики, направленным на ВИЧ-позитивных людей. Например, учитывая роль потребления инъекционных наркотиков в распространении ВИЧ и его ассоциацию с неудовлетворительным доступом к помощи, следует выделять в качестве целевого контингента ВИЧ-позитивных потребителей наркотиков. Кроме того, способствовать благополучию больных, уменьшать стигматизацию и содействовать оказанию комплексной медицинской помощи с соблюдением принципов этики должна политика, в которой признается необходимость лечить обе болезни.

### *Изменения в окружающей среде и политике*

Профилактика должна быть направлена не только на отдельных людей, но и на условия окружающей их среды, которые нужно улучшить, чтобы уменьшить возможности передачи ВИЧ. Политика должна предусматривать снижение уровня бедности, раздачу презервативов среди людей, входящих в конкретные категории риска, и в определенных учреждениях (например, в тюрьмах), а также обеспечение доступа к программам обмена игл и наркозаместительной терапии (101). Следует поощрять раздачу шприцев и содействие безопасному сексу. Кроме того, должно быть обеспечено хорошее качество работы учреждений, в которых лечат ВИЧ, и у каждого человека должно быть равное право доступа к лечению.

Для того, чтобы улучшить возможность сообщить о ВИЧ-статусе, обеспечить доступ к лечению и предупредить передачу инфекции родственникам и другим лицам, большое значение имеет тестирование людей на ВИЧ. Для уменьшения числа ВИЧ-позитивных людей без поставленного диагноза необходимо подумать о принятии курса на активное



тестирование, чтобы сделать тестирование на ВИЧ обычной процедурой – т.е. чтобы оно стало обычным делом и не было связано ни с какой стигмой – и содействовать расширению числа людей, соглашающихся пройти тестирование.

Для того, чтобы повысить число людей, проходящих активное тестирование на ВИЧ, жизненно важно также добиться того, чтобы не было криминализации ВИЧ-позитивных людей. Полученные в последнее время данные показывают, что растет частота случаев возбуждения судебного преследования в связи с фактами передачи ВИЧ (104). ЮНЭЙДС (105) и другие организации предостерегали от негативных последствий уголовного преследования по делам, связанным с передачей ВИЧ-инфекции. С точки зрения общественного здравоохранения представляется желательным, чтобы случаи ВИЧ-инфекции обнаруживались как можно раньше, а новые случаи инфекции предупреждались лечением ВИЧ-инфицированных. Также раннее начало лечения желательно и для того, чтобы улучшить качество жизни ВИЧ-инфицированных людей. Преследование в уголовном порядке, кроме того, может привести к тому, что меньше людей будут проходить тестирование на ВИЧ, а ВИЧ-позитивные люди будут подвергаться стигматизации и дискриминации. Таким образом, по мнению ЮНЭЙДС и, например, организации STI AIDS Netherlands, желательно, чтобы не было никакой криминализации ВИЧ/СПИДа, если при этом нет других юридических вопросов, имеющих отношение к делу, таких, как несправедливость со стороны власти, применение силы или умышленный обман (сюда не должно входить несообщение о ВИЧ-статусе). В целом первоочередной задачей в этом плане должно быть создание такой правовой системы и системы программных целей и принципов, которая защищает права человека ЛЖВС и тех, кого затронула эта эпидемия.

Часто семьи, в наибольшей степени затронутые СПИДом, характеризуются бедностью, отсутствием жилья, злоупотреблением психоактивных веществ, принадлежностью к культурным и этническим меньшинствам и ведением альтернативного образа жизни (19). Благоприятное влияние ВААРТ также меньше сказывается в этнических меньшинствах и бедных слоях населения в странах с высоким уровнем доходов (107). Поэтому для того, чтобы содействовать изменениям к лучшему, ВИЧ-позитивные люди и их социальная среда должны получать поддержку не только психологическую, но и материальную (101). Кроме того, в Европе может быть затруднен доступ к профилактике и лечению ВИЧ для мигрантов из-за проблем культурного, социально-экономического, языкового, административного и правового характера. Они также могут быть более подвержены стигматизации и враждебности со стороны общества (8,54).

#### *Оказание помощи парам и родителям*

ВИЧ-позитивные пары необходимо информировать и поддерживать, чтобы они могли принять осознанное решение о половой жизни и положительном выполнении родительских функций. Необходимо предупреждать незапланированную беременность, а беременным женщинам следует проводить лечение методом АРТ. Когда ВИЧ-позитивные женщины принимают осознанное решение родить ребенка, им нужно пройти надлежащее лечение для уменьшения риска передачи инфекции ребенку. Что касается ВИЧ-позитивных мужчин, в последние десять лет применяется технология промывания спермы, которая, как было показано, обеспечивает относительную безопасность, но полностью риска не устраняет. В скором времени должны быть опубликованы результаты дополнительных исследований по безопасности этой технологии (108). Исследований по изучению роли отцов в принятии решения относительно положительного выполнения родительских функций и зачатия ребенка недостаточно, поэтому нужно собирать дополнительную информацию об этой роли.

Исследования, проведенные в Соединенных Штатах (109,110), показали, что жизнь членов семьи можно сделать лучше, если предпринять вмешательство, ориентированное на семью, в котором главное внимание уделяется вопросам сообщения о болезни, психосоциальной адаптации и планирования будущего. Медицинские работники также должны консультировать родителей или лиц, осуществляющих уход, о том, как сообщить о болезни ребенку. Такой подход наиболее соответствует конкретной ситуации, в которой находится ребенок, и позволяет принимать во внимание его умственные способности, стадию развития, клиническое состояние и социальные условия. Он должен включать в себя просвещение о навыках психосоциальной адаптации и входить в общую систему педиатрической помощи.

Посредством правильно выбранных методов должны поощряться альтернативы опеки над ребенком в казенных учреждениях, основанные на жизни в семье. Необходимо предлагать опеку, выходящую за рамки традиционной семьи, причем так, чтобы она соответствовала конкретным потребностям и проблемам выявленных категорий, таких, как мигранты. Детей, лишенных главных попечителей, понадобится вооружить жизненными навыками и знаниями и дать им возможность проявлять активное участие. Также лицам, осуществляющим опеку, может потребоваться постоянная поддержка и обучение навыкам психосоциальной адаптации, особенно по мере перехода ребенка в подростковый возраст или прогрессирования СПИДа.

*Повышать качество социальной и медико-санитарной помощи ВИЧ-позитивным людям, уделяя особое внимание подросткам*

К людям, живущим с ВИЧ, нужно подходить с точки зрения долгосрочной перспективы, и такой подход должен предусматривать заботу об удовлетворении потребностей подростков и взрослых, живущих с ВИЧ как с хроническим заболеванием. В связи с этим нужны изменения в политике, направленные на содействие равным правам, таким, как право на страхование жизни (о недавних изменениях в этой области сообщается в Нидерландах) (111). Необходимо поддерживать ВИЧ-инфицированных людей в их возвращении к нормальной жизни – например, помогать им вернуться на работу и преодолеть проблему сообщения о своей болезни. Должны также быть приняты крупномасштабные, программные меры, обеспечивающие поддержку в период перехода от помощи ребенку или семье к помощи взрослому человеку. Дополнительные исследования также должны быть направлены на изучение долговременных побочных эффектов АРТ, путей улучшения соблюдения схемы лечения и способов повышения безопасности лечения, таких, например, как прерывания фармакотерапии.

## **Выводы**

Каждый год тысячи людей во всей Европе становятся ВИЧ-инфицированными, и при этом большое число ВИЧ-инфицированных не знают о своем ВИЧ-статусе. Главными задачами являются: содействие тестированию на ВИЧ людей, входящих в группы риска, поощрение людей к тому, чтобы они сообщали о своей болезни, проведение своевременного и эффективного лечения всех ВИЧ-инфицированных и оказание им помощи, продолжение разработки таких мер профилактики, которые адаптированы к меняющимся картинам эпидемии, и снижение психосоциальных, экономических и физических последствий ВИЧ-инфекции. Направления политики должны разрабатываться таким образом, чтобы в них учитывались потребности семьи как целой ячейки, как супружеской пары, планирующей стать родителями, и как ВИЧ-инфицированных матерей и ВИЧ-инфицированных детей и подростков.

## Приложение 1. Сокращения

АРВ	Антиретровирусный
АРТ	Антиретровирусная терапия
ВААРТ	Высокоактивная антиретровирусная терапия
ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
ЕСИ	Европейское совместное исследование
ЗДВ	Зидовудин
ЛЖВС	Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом
НВТ	Невирапин
СПИД	Синдром приобретенного иммунодефицита
ЦВЕ	Центральная и Восточная Европа
ЦНС	Центральная нервная система

## Приложение 2. Методы поиска фактических данных

Для того, чтобы найти фактические данные, касающиеся влияния ВИЧ на семьи, был проведен систематический поиск. Поиском были охвачены следующие источники: базы данных литературы (Cochrane, Pubmed, PsycINFO, Online Contents);

"Паутина науки" (Указатель цитат литературы по общественным наукам; Указатель цитат научной литературы, расширенный; Указатель цитат литературы по искусству, языкам и литературоведению);

- научные журналы (*AIDS*, *AIDS Care*, *AIDS and Behaviour* и *AIDS Patient Care and STDs*);
- базы данных и веб-сайты ЮНЭЙДС, Сети фактических данных по вопросам здоровья (ВОЗ/СФДЗ), ВОЗ и ЕВРОВИЧ;
- поисковые системы в Интернете Google (Scholar);
- рефераты Международного общества борьбы со СПИДом (IAS).

В ключевых словах использовались различные комбинации "HIV" (ВИЧ), "AIDS" (СПИД), "impact" (влияние), "famil\*" ("сем\*"), "Europ\*" ("Европ\*") (но не "America\*" и не "Africa\*").

Поиск был проведен 15 марта 2005 г. и обновлен 29 сентября 2005 г. В обзор были включены только исследования, проведенные после 1996 г., чтобы охватить эпоху после внедрения ВААРТ. (Некоторые исследования, выполненные после 1996 г., содержали данные, относящиеся ко времени до внедрения ВААРТ: в таких случаях об этом делается особая отметка).

После первоначального отбора публикаций из рефератов был проведен обзор полнотекстовых публикаций для того, чтобы выбрать исследования, касающиеся конкретных членов семьи и конкретных вопросов, с помощью ключевых слов "child or children" ("ребенок или дети"), "parents" ("родители"), "couples" ("пары"), "adherence" ("соблюдение схемы лечения"), "stigma" ("стигма"), "disclosure" ("сообщение о болезни"), "assisted reproduction" ("вспомогательная репродукция") и "pregnancy" ("беременность"). Главной целью было найти исследования, относящиеся к Европе, однако изучались и некоторые неевропейские исследования, если признавалось, что они имеют отношение к ситуации в Европе.

Учитывая характер вопроса, никакой системы классификации для оценки фактических данных не использовалось, ибо, если оценивать их с точки зрения строгой доказательности, в целом они имеют низкое качество. Тем не менее, для любого утверждения приводится основание (например, обследование и продольное исследование).

---

## Литература

1. Bor R, du Plessis P, Russell M. The impact of disclosure of HIV on the index patient's self-defined family. *Journal of Family Therapy*, 2004, 26(2):167–192.
2. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS (EuroHIV). *HIV/AIDS Surveillance in Europe. End-year report 2003*. Saint-Maurice, Institut de Veille Sanitaire, 2004 (Report No. 70).
3. UNAIDS. *2004 report on the global HIV/AIDS epidemic: 4th global report*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2004.
4. UNAIDS/WHO. *AIDS epidemic update, December 2004*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2004 (<http://whqlibdoc.who.int/un aids/2004/9291733903.pdf>, accessed 30 October 2005), accessed 30 October 2005).
5. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS (EuroHIV). *HIV/AIDS Surveillance in Europe. End-year report 2004*. Saint-Maurice, Institut de Veille Sanitaire, 2005 (Report No. 71).
6. Amnesty International. *Rights on the move: refugees, asylum-seekers, migrants and the internally displaced*. London, Amnesty International, 2004 (<http://web.amnesty.org/library/index/ENGPOL330012004>, accessed 5 October 2005).
7. Atlani L et al. Social change and HIV in the former USSR: the making of a new epidemic. *Social Science and Medicine*, 2000, 50:1547–1556.
8. Hamers FF, Downs AM. The changing face of the HIV epidemic in western Europe: what are the implications for public health policies? *Lancet*, 2004, 364: 83–94 ([http://www.eurohiv.org/publications/2004/art\\_lancet\\_2004\\_364\\_83\\_94.pdf](http://www.eurohiv.org/publications/2004/art_lancet_2004_364_83_94.pdf), accessed 26 October 2005).
9. Thorne C, Newell ML, Peckham C. Social care of children born to HIV-infected mothers in Europe. *AIDS Care*, 1998, 10:7–16.
10. Thorne C et al, for the European Collaborative Study. HIV-1 infected pregnant women and mother-to-child transmission in Europe: characteristics of the epidemic in western, central and eastern Europe. In: *Program and abstracts of the 3rd IAS conference on HIV pathogenesis and treatment*. Rio de Janeiro, Brazil, 24–27 July 2005: Abstract TuOa0301.
11. Hamers FF, Downs AM. HIV in central and eastern Europe. *Lancet*, 2003, 361:1035–44.
12. Center for Health Policies and Services. *Social assessment of Roma and HIV/AIDS in central east Europe*. Bucharest, United Nations Development Programme – Romania Country Office, 2003 (<http://www.undp.ro/publications/pdf/Roma%20Report.pdf>, accessed 26 October 2005).
13. UNICEF/CIS/CEE. *HIV/AIDS: the issue*. Geneva, UNICEF Regional Office for CEE/CIS, 2005 ([http://www.unicef.org/ceecis/hiv\\_aids.html](http://www.unicef.org/ceecis/hiv_aids.html), accessed 26 October 2005).
14. Nicoll A, Hamers FF. Are trends in HIV, gonorrhoea, and syphilis worsening in western Europe? *British Medical Journal*, 2005, 324:1324–1327.
15. Dehne KL et al. Update on the epidemics of HIV and other sexually transmitted infections in the newly independent states of the former Soviet Union. *AIDS*, 2000, 14(Suppl. 3):S75–84.
16. Uusküla A, Silm H, Vessin T. Sexually transmitted diseases in Estonia: past and present. *International Journal of STD & AIDS*, 1997, 8:446–450.
17. Bonuck KA. AIDS and families: cultural, psychosocial, and functional impacts. *Social Work in Health Care*, 1993, 18:75–89.
18. Bor R, Miller R, Goldman E. HIV/AIDS and the family: a review of research in the first decade. *Journal of Family Therapy*, 1993, 15:187–204.
19. Pequegnat W, Bray JH. Families and HIV/AIDS: introduction to the special section. *Journal of Family Psychology*, 1997, 11(1):3–10.

20. Green G, Smith R. The psychosocial and health care needs of HIV-positive people in the United Kingdom: a review. *HIV Medicine*, 2004, 5(Suppl. 1):5–46.
21. Nöstlinger C et al. *Psychosocial problems and needs of caregivers living with HIV and their HIV-affected children*. Oral presentation at the AIDS Impact Conference, Capetown, South Africa, 4–7 April 2005.
22. McGarrigle CA et al. Investigating the relationship between HIV testing and risk behaviour in Britain: National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles 2000. *AIDS*, 2005, 19(1):77–84.
23. Vidanapathirana J et al. Mass media interventions for promoting HIV testing. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2005, Issue 3. Art. No.: CD004775.pub2. DOI: 10.1002/14651858.CD004775.pub2.
24. Miller R, Murray D. The impact of HIV illness on parents and children, with particular reference to African families. *Journal of Family Therapy*, 1999, 21(3):284–302.
25. WHO. *HIV-infected women and their families: psychosocial support and related issues*. Geneva, World Health Organization, 2003 (document WHO/HIV/2003.03; [http://www.who.int/hiv/pub/prev\\_care/en/PsychosocialSupport.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/PsychosocialSupport.pdf), accessed 26 October 2005).
26. Kalichman SC, Ramachandran B. Mental health implications of new HIV treatments. In: Ostrow DG, Kalichman SC, eds. *Psychosocial and public health impacts of new HIV therapies*. Dordrecht, The Netherlands, Kluwer Academic Press, 1999:137–150.
27. McPerson-Baker S et al. Enhancing adherence to combination antiretroviral therapy in non-adherent HIV-positive men. *AIDS Care*, 2000, 12:399–404.
28. Chesney MA, Morin M, Sherr L. Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine*, 2000, 50:1599–1605.
29. Girardi E. Epidemiological aspects of transmitted HIV drug resistance. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 2003, 35(Suppl. 106):17–20.
30. Bogart LM et al. Psychosocial issues in the era of new AIDS treatments from the perspective of persons living with HIV. *Journal of Health Psychology*, 2000, 5:500–516.
31. Brashers DE et al. "In an important way, I did die": uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. *AIDS Care*, 1999, 11:201–219.
32. Power R et al. A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. *Sexually Transmitted Infections*, 2003, 79:137–141.
33. Murphy R, Barbaro G. Clinical and biological insights in HIV-associated cardiovascular disease in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, 2003, 17(Suppl. 1):S1–S3.
34. Flowers P, Duncan B, Knussen C. Re-appraising HIV testing: an exploration of the psychosocial costs and benefits associated with learning one's HIV status in a purposive sample of Scottish gay men. *British Journal of Health Psychology*, 2003, 8:179–194.
35. Van Kesteren NMC et al. Sexuality and sexual risk in HIV-positive men who have sex with men. *Qualitative Health Research*, 2005, 15:145–168.
36. Tate D et al. The impact of apathy and depression on quality of life in patients infected with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 2003, 17:115–120.
37. Thompson SC, Nanni C, Levine A. The stressors and stress of being HIV-positive. *AIDS Care*, 1996, 8:5–14.
38. Green G, Sobo EJ. *The endangered self: managing the social risks of HIV*. London, Routledge, 2000.
39. Bos AER, Kok G, Dijker AJ. Public reactions to people with HIV/AIDS in the Netherlands. *AIDS Education and Prevention*, 2001, 13:219–228.
40. Aidsmap. *Insurance, HIV and sexuality*. London, NAM, 2004 (<http://www.aidsmap.com/en/docs/27E435CA-44AE-430C-8090-D744E787A7B7.asp>, accessed 26 October 2005).

41. Dray-Spira R, Lert, F. Social health inequalities during the course of chronic HIV disease in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, 2003, 17(3):283–290.
42. Demi A et al. Effects of resources and stressors on burden and depression of family members who provide care to an HIV-infected woman. *Journal of Family Psychology*, 1997, 11(1):35–48.
43. Snyder M, Omoto AM, Crain AL. Punished for their good deeds. *American Behavioral Scientist*, 1999, 42:1171–1188.
44. VanDevanter N et al. Heterosexual couples confronting the challenges of HIV infection. *Aids Care*, 1999, 11(2):181–193.
45. Hough ES et al. A model of mother–child coping and adjustment to HIV. *Social Science & Medicine*, 2003, 56(3):643–655.
46. Lee MB, Rotheram-Borus MJ. Parents' disclosure of HIV to their children. *AIDS*, 2002, 16(16):2201–2207.
47. Rotheram-Borus MJ et al. Custody plans among parents living with human immunodeficiency virus infection. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2004, 158(4):327–332.
48. UNAIDS. *Opening up the HIV/AIDS epidemic: guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counseling & appropriate use of HIV case-reporting*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2000 ([http://whqlibdoc.who.int/unaid/2000/UNAIDS\\_00.42E.pdf](http://whqlibdoc.who.int/unaid/2000/UNAIDS_00.42E.pdf), accessed 30 October 2005).
49. Thorne C, Newell M-L, Peckham CS. Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe. *Child: Care, Health and, Development*, 2000, 26:29–40.
50. Moneyham L et al. Experiences in disclosure in women infected with HIV. *Health Care Women International*, 1996, 17:209–221.
51. Vallerand AH et al. The process of disclosing HIV serostatus between HIV-positive mothers and their HIV-negative children. *AIDS Patient Care and STDs*, 2005, 19:100–109.
52. Åsander AS et al. HIV-infected African families living in Stockholm/Sweden: their social network, level of disclosure and knowledge about HIV. *International Journal of Social Welfare*, 2004, 13(1):77–88.
53. Nostlinger C et al. Families affected by HIV: parents' and children's characteristics and disclosure to the children. *Aids Care*, 2004, 16(5):641–648.
54. Atrill R, Kinniburgh J, Power L. *Social exclusion and HIV*. London, Terrence Higgins Trust, 2001.
55. Suhrcke M. Young people and HIV/AIDS: awareness and attitudes. *Common Health*, 2005, 11:53–58.
56. Bungener C, Marchand-Gonod N, Jouvent R. African and European HIV-positive women: psychology and psychosocial differences. *Aids Care*, 2000, 12:541–548.
57. Amirkhanian YA, Kelly JA, McAuliffe TL. Psychosocial needs, mental health, and HIV transmission risk behavior among people living with HIV/AIDS in St Petersburg, Russia. *AIDS*, 2003, 17(16):2367–2374.
58. Wiener LS, Battles HB, Heilman N. Public disclosure of a child's HIV infection: impact on children and families. *AIDS Patient Care and STDs*, 2000, 14(9):485–497.
59. Thorne C et al. Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *JAIDS – Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2002, 29:396–401.
60. American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescent with HIV infection. *Pediatrics*, 1999, 103:164–166.
61. Wight RG, Aneshensel CS, LeBlanc J. Stress buffering of family support in AIDS caregiving. *Aids Care*, 2003, 15:595–613.



62. Catz SL et al. Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. *Health Psychology*, 2000, 19:124–133.
63. Simoni JM, Cooperman NA. Stressors and strengths among women living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 2000, 12:291–297.
64. Huanguang J et al. Health-related quality of life among men with HIV infection: effects of social support, coping, and depression. *AIDS Patient Care and STDS*, 2004, 18:594–603.
65. Ciambrione D. Informal networks among women with HIV/AIDS: present support and future prospects. *Qualitative Health Research*, 2002, 12(7):876–896.
66. UNICEF. Factsheet: Children without primary caregivers and in institutions. New York, United Nations Children’s Fund, 2005  
([http://www.unicef.org/protection/files/children\\_without\\_caregivers.pdf](http://www.unicef.org/protection/files/children_without_caregivers.pdf), accessed 26 October 2005).
67. Bos AER. *HIV stigma and social interaction: examining strategies to influence perceivers’ emotional and behavioral reactions in initial encounters* (unpublished doctoral dissertation). Maastricht, Universiteit Maastricht, 2001.
68. Campbell T. A review of the psychological effects of vertically acquired HIV infection in infants and children. *British Journal of Health Psychology*, 1997, 2:1–13.
69. Kirshenbaum SB et al. “Throwing the dice”: pregnancy decision-making among HIV-positive women in four U.S. cities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 2004, 36:106–113.
70. Sandalowski M, Barroso J. Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health*, 2003, 26:470–482.
71. Gibb DM et al. Decline in mortality, AIDS, and hospital admissions in perinatally HIV-1 infected children in the United Kingdom and Ireland. *British Medical Journal*, 2003, 327(7422):1019–1023.
72. Sherr L, Barry N. Fatherhood and HIV-positive heterosexual men. *HIV Medicine*, 2004, 5(4):258–263.
73. Schmid J et al. Demographics in HIV-infected children in Denmark: results from the Danish paediatric HIV cohort study. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 2005, 37:344–349.
74. Brocklehurst P. Interventions for reducing the risk of mother-to-child transmission of HIV infection. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2002, Issue 1. Art. No.: CD000102. DOI: 10.1002/14651858.CD000102.
75. Shey Wiysonge CU, Brocklehurst P, Sterne JAC. Vitamin A supplementation for reducing the risk of mother-to-child transmission of HIV infection. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2002, Issue 2. Art. No.: CD003648. DOI: 10.1002/14651858.CD003648.
76. WHO. *Antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants: guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings*. Geneva, World Health Organization, 2004  
(<http://www.who.int/hiv/pub/mtct/en/arvdrugswomenguidelinesfinal.pdf>, accessed 26 October 2005).
77. Hankin C et al. The health and social environment of uninfected infants born to HIV-infected women. *AIDS Care*, 2004, 16:293–303.
78. Aidsfonds. Landelijke hiv-screening zwangere vrouwen gestart [National HIV-screening program for pregnant women]. Amsterdam, STI AIDS Netherlands, 2004.
79. WHO. *Strategic framework for the prevention of HIV infection in infants in Europe*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2004  
(<http://www.euro.who.int/document/E84804.pdf>, accessed 26 October 2005).
80. Semprini AE, Vucetich A, Hollander L. Sperm washing, use of HAART and role of elective caesarean section. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 2004, 16(6):465–470.



81. Sauer MV. Providing fertility care to those with HIV: time to re-examine health-care policy. *American Journal of Bioethics*, 2003, 3(1):33–40.
82. Sonnenberg-Schwan U, Gilling-Smith C, Weigel M. HIV and wish for parenthood. In: Hoffmann C, Rockstroh J, Kamps BS, eds. *HIV medicine*. Paris, Flying Publisher, 2005:603–611 (<http://www.hivmedicine.com/hivmedicine2005.pdf>, accessed 30 October 2005).
83. Brown LK, Lourie KJ. Children and adolescents living with HIV and AIDS: a review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 2000, 41:81–96.
84. Thorne C, Gray L, Newell ML. Management of vertically HIV-infected children in Europe. *Acta Paediatrica*, 2003, 92(2):246–250.
85. Sharland M et al. PENTA guidelines for the use of antiretroviral therapy, 2004. *HIV Medicine*, 2004, 5(Suppl. 2):61–86.
86. Dunn DT et al. Short-term risk of disease progression in HIV-1-infected children receiving no antiretroviral therapy or zidovudine monotherapy: a meta-analysis. *Lancet*, 2003, 362(9396):1605–1611.
87. Farley J et al. Prevalence of elevated cholesterol and associated risk factors among perinatally HIV-infected children (4–19 years old) in pediatric AIDS clinical trials group 219C. *JAIDS – Journal Of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2005, 38(4):480–487.
88. Gibb DM et al. Immunologic changes during unplanned treatment interruptions of highly active antiretroviral therapy in children with human immunodeficiency virus type I infection. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 2004, 23(5):446–450.
89. Martin SC et al. Coping styles among families of children with HIV infection. *AIDS Care*, 2004, 16:283–292.
90. Mellins CA et al. The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus-infected children. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 2004, 23(11):1035–1041.
91. Hammami N et al. Integrating adherence to highly active antiretroviral treatment into children’s daily life: a qualitative study. *Pediatrics*, 2004, 114:591–597.
92. Forehand R et al. Noninfected children of HIV-infected mothers: a 4-year longitudinal study of child psychosocial adjustment and parenting. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2002, 33:579–600.
93. Lee LM, Fleming PL. Estimated number of children left motherless by AIDS in the United States, 1978–1998. *JAIDS – Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2002, 34(2):231–236.
94. Lightfoot M, Rotheram-Borus MJ. Predictors of child custody plans for children whose parents are living with AIDS in New York City. *Social Work*, 2004, 49:461–468.
95. Frederick T et al. Human immunodeficiency virus-infected adolescents: a descriptive study of older children in New York City, Los Angeles County, Massachusetts and Washington, DC. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 2000, 19:551–555.
96. Heard I et al. Contraceptive use in HIV-positive women. *JAIDS – Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2004, 36:714–720.
97. Perrino T et al. The role of families in adolescent HIV prevention: a review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2000, 3:81–96.
98. Van Empelen P, Schaalma HP. Targeting young people to reverse the HIV/AIDS epidemic. *Journal of the Network for Prevention of Child Maltreatment*, 2004, 14-15:87–95.
99. Hoffman S et al. The future of the female condom. *International Family Planning Perspectives*, 2004, 30:139–145.
100. Kok G. Targeted prevention for people with HIV/AIDS: feasible and desirable? *Patient Education and Counseling*, 1999, 36:239–246.

101. Rhodes T, Simic M. Transition and the HIV risk environment. *British Medical Journal*, 2005, 331:220–223.
102. Parker R, Aggleton P. *HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Washington, The Population Council, 2002 ([http://pdf.dec.org/pdf\\_docs/pnacq832.pdf](http://pdf.dec.org/pdf_docs/pnacq832.pdf), accessed 30 October 2005).
103. Brown L, McIntyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Education and Prevention*, 2003, 15(1):49–69.
104. Global Network of People Living with HIV/AIDS Europe (GNP+ Europe) and Terrence Higgins Trust (THT). *Criminalisation of HIV transmission in Europe*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2005 (<http://www.gnp-plus.net/criminalisation/rapidscan.pdf>, accessed 30 October 2005).
105. UNAIDS. *Criminal law, public health and HIV transmission: a policy options paper*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2002 (<http://www.gnp-plus.net/criminalisation/rapidscan.pdf>, accessed 30 October 2005).
106. STI AIDS Netherlands. *Penitentie of preventie [Penance or prevention]*. Amsterdam, Bestuurscommissie Aidsbeleid & Strafrecht, 2004
107. Piot P et al. The global impact of HIV/AIDS. *Nature*, 2001, 410:968–973.
108. WHO, personal communication, October 2005.
109. Rotheram-Borus MJ et al. Four-year behavioral outcomes of an intervention for parents living with HIV and their adolescent children. *AIDS*, 2003, 17:1217–1225.
110. Rotheram-Borus MJ et al. Six-year intervention outcomes for adolescent children of parents with the human immunodeficiency virus. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2004, 158:742–748.
111. Hiv Vereniging Nederland/Aids Fonds. *Reactie van Hiv Vereniging Nederland en het Aids Fonds persbericht 'Eerste stap verzekeraarheid'* (in Dutch). Amsterdam, Hiv Vereniging Nederland/Aids Fonds, 2005. (<http://www.aidsfonds.nl/newsview.asp?news=74>, accessed 30 October 2005).