МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

Харківський національний медичний університет

Литвиненко Оксана Миколаївна

На правах рукопису

УДК: 616.98:578.828ВІЛ]-055.26:364-782.44(043)

Магістерська робота

«Аспекти усиновлення дітей, що народились від ВІЛ-інфікованих матерів»

Освітня-кваліфікаційна робота на здобуття звання «Магістр»

за спеціальністю "Сестринська справа"

223 - медсестринство

Науковий керівник:

кандидат медичних наук, доцент

Піонова Олена Миколаївна

Харків – 2022

ЗМІСТ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ 3

ВСТУП 5

РОЗДІЛ 1 Вірус імунодефіциту людини/синдром набутого імунодефіциту: актуальні питання 8

1.1. Поширення та розвиток епідемії ВІЛ/СНІДу в світі, в Україні та Харківській області 8

1.2. Сучасні знання про ВІЛ 15

1.3. Особливості перебігу ВІЛ-інфекції у дітей 21

1.4. Запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини 31

1.5. Проблеми та особливості усиновлення ВІЛ-інфікованих дітей громадянами різних країн 38

РОЗДІЛ 2 Матеріали і методи дослідження 51

РОЗДІЛ 3 Аналіз та узагальнення отриманих результатів 53

3.1. Аналіз та узагальнення отриманих результатів 53

3.2. Обговорення результатів дослідження 68

ВИСНОВКИ 72

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ 75

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

АРВ – антиретровірусний

АРТ – антиретровірусна терапія

ВААРТ – високоактивна антиретровірусна терапія

ВІЛ – вірус імунодефіциту людини

ВООЗ – Всесвітня організація охорони здоров'я

ДНК – дезоксирибонуклеїнова кислота

ЗВУР – затримка внутрішньоутробного розвитку

ІФА – Імуноферментний аналіз

КНП ХОР – комунальне некомерційне підприємство Харківської обласної ради

МКХ-10 – Міжнародна класифікація хвороб 10-го перегляду

мРНК – матрична рибонуклеїнова кислота

ОСБД – Обласний спеціалізований будинок дитини

ПКП – післяконтактна профілактика

ПЛР – Полімеразно – ланцюгова реакція

ППМД – профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини

РНК – рибонуклеїнова кислота

СІН – Споживачі ін'єкційних наркотиків

СНІД – синдром набутого імунодефіциту

ЦНС – центральна нервова система

ЧПМД – Частота передачі інфекції від матері до дитини

ЮНЕЙДС – об'єднана програма ООН з ВІЛ/СНІДу

ЮНІСЕФ – Міжнародний надзвичайний дитячий фонд ООН

CD4 — мономерний трансмембранний глікопротеїн надродини Ig

CDC – Centers for Disease Control and Prevention, /Центр по контролю та профілактики захворювань в США

CMV – Cytomegalovirus (цитомегаловірус)

HCV – Hepacivirus: hepatitis c virus (Вирус гепатита С)

HIV – Human Immunodeficiency Virus

HSV – Herpes simplex virus(вірус простого герпесу)

IgG – імуноглобулін G

ВСТУП

Сьогодні, як ніколи, кричуща проблема сирітства. Загальна кількість дітей-сиріт і дітей, позбавлених батьківського піклування, в 2010 р. складала 98,1 тис., 2011 р. — 95,9 тис., 2013 – 90,8 тис. Розповсюджується і таке суспільне явище, як безпритульність дітей. Щорічно армія безпритульних поповнюється на 1 тисячу. До рис складеного соціологами портрету безпритульника додаються так звані діти війни. Це хлопчаки від 6 до 16 років (80%). Інші 20% майже порівну припадають на дітей до 6 років і підлітків старше 16-ти. Далеко не всі вони сироти або підопічні дитячих будинків. Серед безпритульників достатньо і «домашніх», але половина дітей вулиці вже не ідентифікують себе зі своєю сім'єю і не хочуть повертатися додому.

У країні почастішали випадки відмов жінок від народжених дітей (щорічно — до 2 тис), «підкидьків» і навіть вбивств немовлят. У деяких містах, щоб зберегти життя покинутих дітей, обладнують так звані «вікна життя», спеціалізовані анонімні пункти, де жінки можуть здати народжену дитину.

Тривожним симптомом є розповсюдження серед безпритульних дітей ВІЛ-інфікованих. Половина них заражена, особливо дівчатка-підлітки (до 14 років). Держава намагається боротися з проблемою традиційним способом [32, с. 81].

Протягом багатьох років я працюю медичною сестрою у Комунальному некомерційному підприємстві Харківської обласної ради «Обласний спеціалізований будинок дитини «Зелений Гай»». За весь цей час перед моїми очима пройшла велика кількість дитячих доль.

Обласний спеціалізований будинок дитини «Зелений Гай» розрахований на 110 ліжок для дітей віком від 2-х місяців до 7-ми років. Але інколи, з об'єктивних причин, діти знаходяться навіть до 14-ти років. Слід зазначити, що основний контингент дітей - це діти-сироти, також тут перебувають діти з неблагополучних сімей, а також діти, які потребують реабілітації. Основна робота персоналу спрямована не тільки на лікування, а й на виховання та

навчання наших підопічних, так само проводиться медична та соціальна реабілітація дітей. Багато зусиль доводиться прикладати для їхньої соціальної адаптації. Крім того, дуже важливим елементом роботи є повернення дітей у біологічну сім'ю та передача дітей, які залишилися без піклування батьків, на усиновлення або під опіку.

З 2004 року в нашому будинку дитини відкрились нові групи, до яких поступають діти, що були народжені і матерями, інфікованими вірусом імунодефіциту людини (ВІЛ). Ці діти також мають право знайти сім'ю, оскільки багато хто з них є сиротами.

У своїй роботі я намагалась розглянути аспекти усиновлення якраз саме цієї категорії дітей. Мною проведено дослідження п'ятдесяти двох історій хвороби усиновлених дітей, що були народжені від ВІЛ – інфікованих матерів. Критерії, на які я звертала увагу при розгляді цих історій хвороби, були такими: стать дитини, її вік при вступі та виписці, оцінка по Шкалі Апгар, відомості про батьків, діагнози, з яким вона поступила та з яким виписалась, які захворювання перенесла під час перебування в будинку дитини, наявність інвалідності, одержувана антіретровірусної терапії (АРТ), стан перебування на диспансерному обліку з приводу захворювання, скільки часу провела у будинку дитини, а також країна усиновителів та дату усиновлення.

Мною проведені дослідження на підставі реальних фактів та документів, проаналізовано специфіку перебігу, лікування та розвитку ВІЛ - інфекції у цієї категорії хворих дітей. Метою моєї роботи є дослідження, на підставі якого можна стверджувати (довести, підтвердити), що дитина, яка народилася з діагнозом «перинатальний контакт з ВІЛ - інфекцією», не завжди буде носієм материнських антитіл та хворою дитиною. Працюючі з цими документами я була приємно вражена тим фактом, що існують мужні люди, які свідомо беруть на себе відповідальність за дітей, у яких діагноз «ВІЛ - інфекція» підтвердився. Крім того, своєю роботою я хотіла б допомогти дітям з цим діагнозом уникнути

стигматизації суспільства, щоб через різні забобони та невігластва, вони не стали ізгоями нашого суспільства.

Мета дослідження: розглянути та проаналізувати аспекти усиновлення та оптимізувати комплексний медико-соціальний супровід дітей, що були народжені від ВІЛ - інфікованих матерів, на підставі оцінки соматичного статусу та особливостей перебігу ВІЛ - інфекції.

Відповідно до зазначеної цілі, були визначені наступні завдання:

1. Проаналізувати поширення ВІЛ/СНІДу, теоретичні аспекти особливостей перебігу ВІЛ-інфекції у дітей, запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини та актуальні питання щодо усиновлення ВІЛ-інфікованих дітей громадянами різних країн.
2. Дослідити соціальний анамнез ВІЛ-інфіковані матерів.
3. Проаналізувати особливості перебігу ВІЛ-інфекції у дітей.
4. Проаналізувати деякі аспекти усиновлення ВІЛ-інфікованих дітей громадянами різних країн.

Методологія та методи дослідження. Основні аспекти ВІЛ – інфекції (поширеність, етіологія, патогенез, діагностика, особливості клінічного перебігу ВІЛ у дорослих та дітей, основні принципи профілактики, антиретровірусної терапії та диспансеризації) було вивчено та проаналізовано завдяки публікаціям вітчизняних та зарубіжних авторів.

Вивчення біологічного та соціального анамнезу, фізичного та нервово-психічного розвитку дітей, особливостей супутньої соматичної патології та клінічного перебігу ВІЛ дозволило провести дане дослідження.

У зв’язку з вищезазначеними проблемами виникає необхідність у поглибленому вивченні особливостей стану здоров’я та перебігу інфекційного процесу ВІЛ - інфекції у дітей, які перебувають у соціальних установах, з метою оптимізації комплексного медико-соціального супроводу.

Об’єкт дослідження: діти, що народжені від ВІЛ – інфікованих матерів.

РОЗДІЛ 1

ВІРУС ІМУНОДЕФІЦИТУ ЛЮДИНИ/ СИНДРОМ НАБУТОГО ІМУНОДЕФІЦИТУ: АКТУАЛЬНІ ПИТАННЯ

1.1. Поширення та розвиток епідемії ВІЛ/СНІДу в світі, в Україні та Харківській області

У 1981 році з'явились перші публікації про жахливе захворювання, для якого був характерним незвично тяжкий імунодефіцитний стан пацієнтів. З 1982 року воно отримало свою назву синдром набутого імунодефіциту (СНІД, AIDS), а з 1986 року з'явилось поняття ВІЛ. Стрімко це захворювання поширилось світом та досягло рівня епідемії, залучаючи нові території, різні верстви населення та вікові групи. Його називають «чумою XX століття». Не шкодуючи нікого на своєму шляху, вже понад чотири десятиліття крокує ця хвороба по всьому світу, збираючи свої жнива. В регіонах, що найбільше вражені СНІДом, відзначається зниження на 15 – 20 років середньої очікуваної тривалості життя. Найбільші втрати несуть країни Південно-Східної Азії та особливо Африки, Латинської Америки та Карибського басейну. Дві третини всіх ВІЛ - інфікованих живуть саме в Африці. Це 25,5 млн людей, з яких 2 млн хворих молодше 15 років [36].

Впровадження у практику з 1986 р. чутливих методів серологічного скринінгу донорської крові дало можливість установити повсюдне поширення Human Immunodeficiency Virus (HIV), яке засвідчило про пандемію ВІЛ-інфекції, у зв'язку з чим у 1987 р. ВООЗ була прийнята Глобальна програма по боротьбі з ВІЛ-інфекцією/СНІДом [22, с. 430]. У 1988 році було засноване International AIDS Society членами якої є представники більше ніж 170 країн світу, а також німецьке Deutsche AIDS-Hilfe, яке існує з 1983 року. У 1988 року ООН оголосив 1 грудня Всесвітнім днем боротьби зі СНІДом. Девізом цього дня та глобальною стратегією протидії СНІДу на період 2021-2026 років з 2021 року є такі слова:

«Покінчити з нерівністю. Покінчити зі СНІДом. Покінчити з пандемією» [36]. Глобальна стратегія протидії СНІДу націлена на усунення нерівності, що сприяє поширенню епідемії СНІДу, та надання пріоритетної допомоги тим людям, які ще не набувають життєво важливих послуг, пов'язаних з ВІЛ. У стратегії описані пріоритетні дії на основі доказів та амбітні цілі, пов'язані з викоріненням СНІДу як загрози громадському здоров'ю до 2030 року у всіх країнах та спільнотах [37].

З 2013 року започаткована ініціатива Європейський тиждень тестування, метою якої є підвищення інформованості населення про користь і переваги ранньої діагностики та збільшення кількості тестування на ВІЛ, а з 2015 року – на гепатити В та С. Вже другий рік поспіль це тестування проходить двічі на рік (в травні та листопаді). Також, до цієї ініціативи залучено і Міністерство охорони здоров'я України та Центр громадського здоров'я, які пропонували протестуватися населенню нашої країни з 20 по 27 листопада. Безкоштовно пройти перевірку в рамках Європейського тижня тестування можливо в 17 регіонах України.

Однією з найновіших опцій у діагностиці є швидкий оральний тест на ВІЛ з достовірністю 99%, за яким результат можна отримати вже за 20 хвилин [10].

Сьогоднішня пандемія COVID-19 істотно вплинула на кількість тестування на ВІЛ в усьому світі зі скороченням їх на 50%, що може спричинити збільшення кількості інфікування.

Величезний прорив у дослідженнях ВІЛ-інфекції відбувся в 1996 році. Саме з цього моменту у людства з'явилась надія. Бо саме з цього року вперше почали застосовувати для лікування ВІЛ/СНІДу комбіновану терапію, тобто поєднання кількох лікарських засобів із синергічною гальмівною дією на реплікацію ВІЛ. На сьогодні терапія антиретровіральними (антиретровірусними) препаратами залишається стандартною та актуальною. ВІЛ-інфіковані повинні регулярно та довічно приймати ці медикаменти, незважаючи на значні їх побічні ефекти тому, що антиретровірусні (АРВ) препарати лише блокують вірус та

запобігають подальшому поширенню інфекції та захворюванню на СНІД. Але це допомагає їм подовжити власне життя і запобігти інфікуванню інших.

Післяконтактна профілактика (ПКП) це комплекс медичних заходів, які проводять після ймовірного контакту з патогенними збудниками, для запобігання розвитку інфекції. При ВІЛ-інфекції це: перша допомога, консультування та оцінка ризику, тестування на ВІЛ після згоди та призначення курсу АРВ-препаратів (оптимально через 2 години та не пізніше ніж через 72 години).

У 2016 р. двокомпонентний лікарський засіб PrEP (Präexpositions-Prophylaxe) був дозволений до застосування Європейською Комісією як засіб, який запобігає захворюванню. Застосовуючи його до статевого контакту, ВІЛ-негативні одержують захист від інфікування. Цей препарат особливо ефективний щодо груп підвищеного ризику, зокрема, належать чоловіки-гомосексуали. При тривалому щоденному застосуванні препарат блокує ВІЛ-інфекцію на 95 % [36].

Вже минуло 40 років з того моменту, коли почалась пандемія ВІЛ. Весь цей час вчені багатьох країн світу марно намагаються винайти вакцину. Особливості побудови ВІЛ, а саме, наявність тривимірної структури поверхні половина якої вкрита глікозованою оболонкою, яка постійно швидко мутує не перешкоджає створенню вакцини проти ВІЛ [36].

На теперішній час вченим вдалось винайти ін’єкційні препарати тривалої дії, що застосовують для профілактики та лікування до і після контакту (ПКП).

Проте, сьогоднішня пандемія COVID-19 зробила свій внесок в створення експериментальної вакцини, для виготовлення якої використовувалась та ж технологія мРНК, як і для виготовлення вакцини Moderna проти COVID-19. Фармацевтична компанія об’явила, що з кінця січня 2022 року почались клінічні випробування на людях. У прес-релізі йдеться, що у клінічних випробуваннях беруть участь 56 здорових ВІЛ-негативних дорослих, 48 з яких одержують одну або дві дози мРНК-вакцини, а 32 також одержують бустерну дозу. Вісім людей просто отримають бустер. Усі вони будуть під наглядом протягом 6 місяців після

отримання останньої дози [40]. Так що нам залишилось ще трошки почекати на результати цього випробування.

У 1996 році було створено програму ООН для всебічно скоординованої боротьби з епідемією ВІЛ/СНІДу та її наслідками в глобальному масштабі - ЮНЕЙДС (UNAIDS). Метою цієї програми є: 90/90/90 (90% всіх ВІЛ-інфікованих повинні знати про своє захворювання; 90% людей, яким встановлено діагноз ВІЛ/СНІД, повинні безкоштовно отримувати АРТ, з яких у 90% пацієнтів повинна спостерігатись вірусна супресія). Крім того, ця організація є визнаним світовим лідером по збору даних, які пов'язані з розповсюдженням ВІЛ-інфекції. Інформація, яку вона публікує, є завжди авторитетною та актуальною.

У 2001 році глави урядів країн-членів ООН на спеціальній сесії Генеральної Асамблеї ухвалили Декларацію про відданість справі боротьби з ВІЛ/СНІДом. З 2002 року Глобальний фонд ООН для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією виділяє значні засоби для протидії цим тяжким захворюванням, і в першу чергу на профілактику, діагностику та лікування ВІЛ-інфекції у різних країнах світу [6, с. 11].

Віповідно до даних глобальної статистики з ВІЛ ЮНЕЙДС (2021 р.) число людей, що померли від пов'язаних зі СНІДом хвороб у 2020 р., склало в середньому 680 000 осіб. Близько 79,3 млн осіб інфікувалися ВІЛ із початку епідемії. В середньому 36,3 млн осіб померло від пов'язаних зі СНІДом хвороб з початку епідемії. 28,2 млн осіб отримували антиретровірусну терапію станом на 30 червня 2021 р. [37].

Загальносвітова кількість ВІЛ – інфікованих людей у 2020 р. склала в середньому 37,7 млн. осіб, з яких 36,0 млн. це дорослі, 1,7 млн. – діти віком від 0 до 14 років. Жінки та дівчатка становили 53% усіх ВІЛ – інфікованих людей. Число нових випадків інфікування ВІЛ у 2020 р. склало 1,5 млн осіб [37].

У 2020 році 84% усіх ВІЛ-інфікованих людей знали свій статус. Близько 6,1 млн. ВІЛ-інфікованих людей не усвідомлювали, що вони мають ВІЛ у 2020р. [37].

Проте, кількість нових випадків інфікування на ВІЛ-інфекцію в порівняні з 1997 роком, коли вони були максимальні, знизилась на 52%. Цей же показник серед дітей скоротився на 53% щодо 2010 року. Поряд з цим, показник смертності унаслідок хвороб, пов'язаних зі СНІДом знизився на 64% в порівнянні з піковим – у 2004 році.

Європейська статистика основними шляхами поширення ВІЛ у східній Європі вважає гетеросексуальні контакти (66%) і споживання ін'єкційних наркотиків (28%). Ситуація в центральній і західній частинах Європи суттєво відрізняється. В цих регіонах гетеросексуальний шлях інфікування значно нижче (24% і 33%), тоді як в гомосексуальні контакти між чоловіками переважають (28% і 44%) відповідно.

Згідно з глобальною статистикою з ВІЛ ЮНЕЙДС на 2021 рік ключові групи ризику в світовому масштабі трохи відрізняються.

У 2020 році на ключові групи ризику (працівників та робітниць секс-бізнесу та їх клієнтів, чоловіків-гомосексуалів та інших чоловіків, які мають статеві стосунки з чоловіками, людей, які вживають ін'єкційні наркотики, трансгендерних жінок) та їхніх сексуальних партнерів припадало 65% нових випадків ВІЛ по всьому світу: 93% нових випадків інфікування ВІЛ у всьому світі за винятком Африки на південь від Сахари. 39% нових випадків інфікування ВІЛ в Африці на південь від Сахари [39].

Звичайно, Україна також зазнає значних втрат від ВІЛ-інфекції. Перші випадки були зареєстровані у 1987 році та до 1993 року захворюваність мала спорадичний характер тому, що спочатку переважав статевий шлях передачі ВІЛ. Але з 1994 року вона почала стрімко зростати за рахунок поширення ін'єкційної наркоманії. Завдяки цьому поширення ВІЛ в Україні почало носити епідемічний характер.

Україна перша серед незалежних держав пострадянського простору у 1991р. прийняла «Закон про запобігання захворюванню на СНІД та соціальний захист ВІЛ-інфікованих». У преамбулі до закону підкреслено його відповідність міжнародним правовим нормам і рекомендаціям ВООЗ. З березня 1998 року діє нова редакція даного закону, у якій СНІД визначено як явище, яке загрожує як особистій безпеці громадян, так і суспільній і національній безпеці України [2].

Наразі соціально-економічна та демографічна кризи підвищують сприятливість та уразливість населення до ВІЛ-інфекції. Тому епідемія ВІЛ/СНІДу в Україні має найвищі темпи поширення в Європі та найтяжчі медико-соціальні та економічні наслідки.

За даними ДУ «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України» Україна посідає одне з перших місць серед країн європейського регіону за кількістю ВІЛ-позитивних осіб. Найбільш ураженими ВІЛ-інфекцією регіонами є Дніпропетровська, Одеська, Миколаївська, Херсонська, Київська, Чернігівська область, а також місто Київ [10].

За період 1987 – 2019 роки в країні зафіксовано 49 751 випадків смерті від захворювань, зумовлених СНІДом. Відповідно до інформації експертів ООН в Україні щодня від СНІДу помирає в середньому 7 осіб [10].

Перший випадок ВІЛ-інфекції в Харківській області був підтверджений у 1987 році. Ознаки епідемії це захворювання почало набувати в середині 90-х років минулого століття. Харківська область на сьогодні посідає 11-те місце серед областей України за кількістю ВІЛ-позитивних осіб. З 2014 року КНП ХОР «Обласний клінічний центр профілактики та боротьби зі СНІДом» працює як опорний заклад в Східноукраїнському регіоні [10].

За період з 1987 року по 2021 рік в області зареєстровано 11781 ВІЛ-інфікованих осіб, серед яких 68 іноземців та 60 серопозитивних дітей серед вперше зареєстрованих інфікованих в поточному році.

Провідним шляхом передачі ВІЛ залишається статевий – 65%. Зокрема, статевий шлях зараження ВІЛ в звітному році становить 44,3%, парентеральним

шляхом через введення наркотичних речовин інфікувалися також 44,3%, що вірогідно не відрізняється від 2020 року – 43,6% статевий, 46,6% - парентеральний.

Діагноз СНІД у 2021 році встановлено 127 хворим проти 144 осіб – у 2020 р. За 2021 рік померло 99 хворих на СНІД, зокрема від СНІДу – 61 особа, при цьому у 2020 р. – 47 осіб). На сьогодні під диспансерним наглядом в області знаходиться 5670 громадян України та 28 іноземців [10].

Насправді ситуація в Україні значно гірша, тому що загальновідомим є факт: офіційні дані не відображають реальну кількість хворих на ВІЛ-інфекцію. Це кількість людей, які пройшли тестування й офіційно зареєстровані. Значно більша кількість громадян може бути інфікована, але вони необізнані про свій статус.

Цілком зрозуміло, що деструктивний фактор ВІЛ/СНІД має потужний вплив не тільки на демографічну ситуацію, а також на соціальне та економічне життя суспільства. Якщо наше керівництво не буде наполегливо і глобально працювати над вирішенням цієї проблеми на всіх рівнях, медико-демографічні наслідки для нашої країни будуть незворотні.

Численні соціологічні опитування демонструють, що в суспільстві ще й досі існує безліч міфів щодо ВІЛ-інфекції. Деякі люди вважають, що можна інфікуватись на ВІЛ побутовим шляхом. Колективу нашого будинку дитини довелось проводити тривалу роз’яснювальну роботу серед населення нашого селища після того, коли в нас відкрились групи, до яких і стали надходити діти, що були народжені від ВІЛ-інфікованих матерів.

1.2. Сучасні знання про ВІЛ

ВІЛ-інфекція (Infectio HIV) – це повільно прогресуюче інфекційне захворювання, яке викликає група ретровірусів, характеризується придбаним клітинним імунодефіцитом і проявляється опортуністичними інфекціями та неоплазіями. Захворювання викликається вірусом імунодефіциту людини - ВІЛ, що належить родини Retroviridae, підродини Lentavirus [17, с. 537]. Своєю назвою ретровіруси зобов'язані незвичайному ферменту – зворотній транскриптазі, яка закодована в їхньому геномі й дозволяє синтезувати ДНК на РНК-матриці. Таким чином, ВІЛ здатний продукувати у клітинах-господарях, таких як Т-4 – лімфоцити людини, ДНК-копії свого геному. Вірусна ДНК включається до геному лімфоцитів, де її знаходження створює умови для розвитку хронічної інфекції [3].

Збудник ВІЛ-інфекції/СНІДу HIV представлений двома типами: HIV1 і HIV2, до кожного із яких входить низка підтипів (HIV1: від А до К і нетипована група О і HIV2: від А до Е), які мають різні ареали.

1982 року M.S. Gottlib, який описав у співавторстві це захворювання, назвав його Aquired Immune Deficienci Syndrom (AIDS) – синдром набутого імунодефіциту (СНІД). В даний час терміни СНІД та ВІЛ-інфекція не розглядаються як синоніми, тому що вторинний (отриманий) імунодефіцит може бути обумовлений не тільки вірусом імунодефіциту людини, а й іншими інфекційними, фізичними та хімічними факторами. Термін «СНІД» використовується для термінальної стадії ВІЛ-інфекції [28, с. 8].

Слід зазначити, що ВІЛ може повноцінно існувати та розмножуватись лише в межах людського тіла, тому може передаватись тільки від людини людині (хворого або вірусоносія).

В даний час доведено наявність вірусу в наступних клітинах організму: Т4-, Т8-лімфоцити, дендритні лімфоцити, моноцити, еозинофіли, мегакаріоцити, тімоцити, В-лімфоцити, нейрони, мікроглія, астроцити, фібробластоподібні клітини мозку, клітини ендотелію кровоносних судин головного мозку,

олігодендроцити, клітини епітелію кишечника, клітини хоріонтрофобласти плаценти, сперматозоїди. Вищезазначені клітини вважаються прямими клітинами-мішенями [20].

Найбільшу кількість вірусу виявляють у спинномозковій рідині, крові, спермі, цервікальному секреті, грудному молоці і менше в слині, слізній рідині, секреті потових залоз. Саме це визначає основні епідеміологічні особливості ВІЛ-інфекції/СНІДу. Існують три шляхи передачі ВІЛ:

- статевий (гомосексуальний та гетеросексуальний),
- парентеральний (через кров та інші біологічні рідини),
- перинатальний / від матері дитині (вертикальний та горизонтальний).

Переважна кількість людей, що були інфіковані, заразилися саме статевим шляхом.

Є переконливі дані про те, що наявність інших інфекційних статевих хвороб, що викликають виразки геніталій (сифіліс, м'який шанкр), збільшує ризик зараження ВІЛ при разовому статевому контакті в 10-20 разів [17, с. 540].

Як природний шлях передачі ВІЛ велике значення має також вертикальний.

Вертикальна передача HIV може відбуватися як трансплацентарно, так і інтранатально (під час пологів), а також постнатально у період грудного вигодовування. Серед штучних шляхів передачі HIV найвірогіднішими є парентеральне введення наркотиків, переливання крові та її компонетів, трансплантація органів, штучне запліднення донорською спермою. Важливими у поширенні HIV є медичні маніпуляції (ін'єкції, стоматологічні процедури, ендоскопія тощо), а також різні ритуальні й побутові парентеральні маніпуляції (татуювання, наколки, пірсинг, манікюр тощо) [22, с. 431].

Після зараження, коли людина стала ВІЛ-інфікованою, її не варто вважати хворою на СНІД. До того моменту, як вона стане справді хворою на СНІД може пройти в середньому 10 – 12 років. Роками вірус поступово виснажує супротив організму різноманітним інфекціям настільки, що імунна система вже не може

працювати ефективно. Людина починає хворіти такими рідкісними інфекційними хворобами, якими люди з нормальним імунним статусом майже не хворіють або дуже рідко. Такі захворювання називають «опортуністичними». Їх можуть спричинити природні мешканці зовнішнього середовища: бактерії, віруси, гриби або найпростіші.

Важливим аспектом імунопатогенезу ВІЛ-інфекції є безпосереднє ураження клітин людини, які відіграють ключову роль у захисті від вірусної інфекції, що унеможливлює формування адекватної імунної відповіді. Єдиної концепції патогенезу ВІЛ-інфекції не існує, але встановлено виражений зв'язок клінічних проявів захворювання й активності вірусу. При ВІЛ- інфекції у дітей, інфікованих перинатальним шляхом, спостерігається ураження як клітинної, так і гуморальної ланки імунітету.

Важливим механізмом загибелі клітин імунної системи при ВІЛ- інфекції є апоптоз, який визначають як запрограмовану смерть неінфікованої ВІЛ клітини [24, с. 15].

При ВІЛ-інфекції відбувається руйнація імунної системи організму. Інфікування ВІЛ клітин господаря визначається їх властивостями та тропічністю вірусу. Основною мішенню для ВІЛ є Т-лімфоцит-хелпер, на мембрані якого знаходяться специфічні для ВІЛ рецептори CD4. Крім Т-лімфоцитів, рецептори CD4 мають макрофаги, моноцити, деякі клони В-клітин, епідермальні клітини Лангерганса, фолікулярні дендритні клітини лімфовузлів і дендритні клітини лімфовузлів і деякі клітини нервової системи.

Починаючи з перших циклів реплікації вірусу в організмі ВІЛ-інфекція веде до прогресуючої деструкції певної популяції Т-лімфоцитів – лімфоцитів CD4 + , які відіграють основну роль у формуванні та підтримці імунної реакції організму ВІЛ-інфікованого на ефективному рівні. Те, що клітинами-мішенями для ВІЛ є лімфоцити CD4 + , обумовлено тотожністю їх поверхневої молекули CD4 + і глікопротеїном на оболонці ВІЛ. Це допомагає розпізнати лімфоцит

CD4+ , зв’язуватися з ним і проникати всередину клітини, після чого запускається цикл реплікації ВІЛ.

Активна реплікація ВІЛ супроводжується прогресуючим ураженням імунної системи [17, с. 542].

Виділяють три фази патогенезу природного розвитку ВІЛ-асоційованого імунодефіциту:

- первинна інфекція (гостра ВІЛ-інфекція),

- клінічно латентна (характерне поступове зменшення кількості CD4 + -лімфоцитів),

- клінічно виражена стадія (кількість CD4 + -лімфоцитів зменшується катастрофічно, стрімко збільшується вірусне навантаження).

ВІЛ-інфекція – прогресивна хронічна вірусна хвороба, перебіг її стадійний, з ураженням нервової та імунної систем і різноманітними інфекційними, пухлинними та автоімунними проявами прогресивної імунної недостатності [22, с. 431].

У клінічному перебігу виділяють наступні стадії ВІЛ-інфекції: гостра ВІЛ-інфекція, латентний період (клінічні стадії I та II) та фаза розгорнутих клінічних проявів (клінічні стадії III та IV).

Інкубаційний період ВІЛ-інфекції триває від 2 тижнів до 2 місяців (іноді до 6 місяців). Ніяких клінічних проявів ще немає, тестування теж нічого не визначає. Але вже на цій стадії хворий, в зв’язку з високим рівнем віремії, може інфікувати інших.

Гостра ВІЛ-інфекція або початкова стадія триває від кількох днів до 2 місяців. Може проходити безсимптомно (Z 21), але в 30-70% хворих приблизно через 4 тижні (від 6 днів до 6 тижнів) розвивається Гострий ретровірусний синдром (B 23.0), клінічна картина якого нагадує інфекційний мононуклеоз; часто з слабо вираженими симптомами (лише декілька днів із субфебрильним станом), збільшенням лімфатичних вузлів, стоматитом, плямистим висипом, фарингітом, нудотою, діареєю, збільшенням селезінки. Наприкінці цього

періоду, приблизно через 12 тижнів після інфікування, в крові з'являються антитіла до ВІЛ. Відбувається ретровірусна сероконверсія.

Латентна стадія має дві клінічні стадії (першу та другу). Клінічна стадія I може мати Безсимптомний перебіг (Z 21) та Персистуюча генералізована лімфаденопатія (B 23.1). Хвороба може протікати тривалий час без скарг, лише збільшуються лімфовузли. Клінічні прояви можуть з'явитись через 5 років і більше. ВІЛ продовжує розмножуватися, кількість Т-лімфоцитів повільно знижується. Латентна стадія може тривати від 2 – 3 до 20 років і більше, у середньому – 6 – 7 років.

В клінічній стадії II за переглянутою класифікацією ВООЗ стадій ВІЛ-інфекції виділяють наступні за кодом МКХ-10: рецидивуючі бактеріальні інфекції верхніх дихальних шляхів (синусит, середній отит, тонзиліт, фарингіт – 2 або більше епізодів протягом 6 міс.) - B.20.1; оперізувальний лишай - B.20.3; ангулярний хейліт - B.23.8; рецидивуючий афтозний стоматит (2 або більше епізодів протягом 6 міс.) - B.23.8; папульозний сверблячий дерматит - B.23.8; себорейний дерматит - B.23.8; грибкові ураження нігтів – B.20.5 [19].

На цій стадії характерні помірна втрата маси тіла (на 10% від попередньої або розрахункової), мінімальні прояви враження шкіри та слизових оболонок, рецидивні інфекції верхніх дихальних шляхів, а також епізоди оперізувального лишаю.

III клінічна стадія (стадія вторинних захворювань, маніфестна стадія) проявляється хронічною діареєю та підвищенням температури тіла, що тривають понад 1 міс., значним зменшенням маси тіла (понад 10% від попередньої або розрахункової). Збільшення концентрації вірусу в крові та зниження Т-лімфоцитів виснажують імунну систему. Тому в пацієнта починають виникати різноманітні опортуністичні захворювання, яким вже не в змозі протистояти імунна система: кандидоз порожнини рота, волосиста лейкоплакія язика, туберкульоз легені, тяжкі бактеріальні інфекції (пневмонія, менінгіт, емпієма, артрит, гнійний міозит). Пацієнт проводить у ліжку менше 50% денного часу.

IV клінічна стадія або термінальна (власне СНІД) – це остання та кінцева стадія ВІЛ-інфекції. Число клітин-захисників (Т-лімфоцитів) знижується до критично малої кількості. Імунна система знищена повністю і більше не може чинити опір інфекціям, які були викликані умовно-патогенними мікроорганізмами. Віруси та бактерії вражають життєво важливі органи, включаючи опорно-руховий апарат, систему дихання, травлення, головний мозок. Це дуже швидко виснажує організм. Людина помирає від СНІД-індикаторних хвороб, а саме опортуністичних захворювань, які набувають незворотного характеру, та новоутворень (саркома Капоші, лімфоми (Беркітта, первинна мозку, імунобластична), інвазивний рак шийки матки). Стадія СНІДу триває від 1 до 3 років.

1.3. Особливості перебігу ВІЛ-інфекції у дітей

Для дітей, що були інфіковані перинатальним шляхом, характерна відсутність гострого синдрому ретровірусної сероконверсії і латентної стадії захворювання. У дітей першого року життя відмічається високий рівень вірусного навантаження. У разі природного перебігу він поступово знижується і у віці 4-6 років стабілізується (при повільному темпі прогресування хвороби). Можливі два варіанти клінічного перебігу у таких дітей. При швидкому перебігу ВІЛ-інфекції (10-30% хворих) значно виражений імунодефіцит виявляють вже в перші місяці життя. Клінічними проявами ВІЛ-інфекції можуть бути гепато- та спленомегалія, енцефалопатія, значна затримка фізичного розвитку, пневмоцистна пневмонія та інші опортуністичні інфекції. Більшість хворих, з швидким прогресуванням ВІЛ-інфекції, в разі відсутності необхідного специфічного лікування, не доживають до 2-річного віку. У разі повільного прогресування у більшості ВІЛ-інфікованих дітей захворювання призводить в середньому через 6– 9 років до розвитку СНІДу.

Під час вагітності материнські антитіла передаються дитині. Отже, у кожної дитини ВІЛ-позитивної матері до віку близько 18 місяців виявлені антитіла до ВІЛ. Таким чином, звичайний тест на антитіла до ВІЛ нічого не говорить про те, чи була дитина інфікована. Завдяки сучасним методам, сьогодні виявлення зараження дитини цілком впевнено може бути виключеним вже в перші кілька тижнів після народження [38, с. 49].

Встановити діагноз ВІЛ-інфекція можливо лише за сукупністю клінічних, епідеміологічних та лабораторних даних. Останні є найбільш доступним, розповсюдженим, достовірним та надійним.

Лабораторний діагноз ВІЛ-інфекції встановлюється на підставі одного позитивного результату визначення антитіл до ВІЛ у сироватці крові методом ІФА із підтвердженням за стандартною процедурою [29].

ПЛР ДНК ВІЛ – найбільш чутливий, якісний метод визначення генетичного матеріалу вірусу в клітинах крові, зокрема, чутливість складає 29-

46% - в перші 48 годин після народження, 93% - на другому тижні життя, 96-98% - в 28-30 днів, 99-100% - в 3-5 місяців [14, с. 8]. Менш чутливим вважається інший якісний метод визначення РНК ВІЛ в крові - ПЛР РНК ВІЛ.

Діагноз «ВІЛ-інфікована дитина до 18 місяців» - встановлюється дітям за наявності наступних критеріїв: вік – до 18 місяців +; в сироватці крові визначені антитіла до ВІЛ (методом ІФА та імуноблот) або відомо, що дитина, народжена ВІЛ-інфікованою жінкою +; дитина має два позитивних результати дослідження, які проведено одним з наступних методів: ПЛР ДНК, отримання культури ВІЛ, визначення р24 антигену.

Діагноз «ВІЛ-інфікована дитина старше 18 місяців» - встановлюється дітям за наявності наступних критеріїв: вік – 18 місяців і старше +; в сироватці крові визначені антитіла до ВІЛ (методом ІФА та імуноблот) +; відомо, що дитина, народжена ВІЛ-інфікованою жінкою або встановлено, що дитина отримала кров (препарати крові) або встановлено, що дитина отримала вірус іншим шляхом (зокрема, статевим) [14, с. 10].

Основним методом оцінки стану імунної системи та визначення ступеня імуносупресії при ВІЛ-інфекції незалежно від віку хворого є визначення кількості CD4 + -лімфоцитів. Проте враховуються вікові особливості дітей, зокрема, дітей перших 6 років життя. Так, у новонародженої дитини кількість клітин CD4 набагато вище ніж у дорослої людини. Але ця кількість значно знижується: у шестимісячної дитини – 3000 клітин/мл, у однорічної - 1500 клітин/мл, а у дітей до 6 років – близько 1000 клітин/мл. Імунний статус дітей стабілізується у віці від 6 до 12 років і стає таким самим, як у дорослих.

Виходячи з цього, цілком зрозуміло, що чисельні показники, прийняті для початку лікування в дорослих, дітям не підходять. Тому, при призначенні лікування, для дітей прийнято оперувати не абсолютними показниками вмісту клітин CD4 у крові (як у дорослих), а відносними – відсоткового співвідношення клітин CD4 серед усіх лімфоцитів (показник CD4%).

В середньому цей показник дорівнює 40% у здорових людей. Наприклад, основні показники – абсолютний CD4 та відносний CD4 для дітей різного віку: до 1-го року >25 %, >1500, від 1 до 5 років >25%, >1000, від 6 до 12 років >25%, >500. Це враховано в класифікації ВІЛ-асоційованого імунодефіциту в дітей (ВООЗ, 2006).

У дітей, які мають лабораторно підтверджений діагноз ВІЛ-інфекція, за переглянутою клінічною класифікацією для дітей віком до 15 років виділяють наступні клінічні стадії.

Клінічна стадія 1, яка характеризується безсимптомним перебігом або проявляється персистуючою генералізованою лімфаденопатією (ПГЛ) [14, с. 13]. Ведення хворого на цій стадії вимагає спостереження за дитиною та за потреби поглибленого обстеження та своєчасного встановлення інших можливих проявів ВІЛ-інфекції [14, с. 10].

Клінічна стадія 2, яка перебігає з гепатоспленомегалією та/або папульозними ураженням шкіри, які супроводжуються свербежем; себорейним дерматитом; поширеною інфекцією, спричиненою папілома вірусом людини; поширеним контагіозним молюском; грибковими інфекціями нігтів; рецидивуючими виразками ротової порожнини; лінійною еритемою ясен (ЛЕЯ); ангулярним хейлітом; збільшенням навколо вушних слинних залоз; оперізуючим лишаєм; рецидивуючими або хронічними інфекціями респіраторного тракту (середній отит, оторея, синусит) [14, с. 13].

Ведення хворих цією категорії передбачає амбулаторний педіатричний супровід [14, с. 10].

Клінічна стадія 3, яка характеризується помірною гіпотрофією, яку важко пояснити та яка не адекватно відповідає на стандартну терапію; непоясненою персистуючою діареєю (14 днів та більше); непоясненою персистуючою гарячкою (інтермітуюча або постійна, яка триває більш ніж один місяць); кандидозом ротоглотки (окрім новонароджених); оральною волосатоклітинною лейкоплакією; гострим некротизуючим виразковим гінгівітом/періодонтитом;

легеневим туберкульозом; важкою рецидивуюча ймовірно бактеріальною пневмонією; хронічними захворюваннями легень асоційованими з ВІЛ-інфекцією, включаючи бронхоектази; лімфоїдним інтерстиційним пневмонітом (ЛІП); анемією (<80/l), та/або нейтропенією (<1000/мм3) та/або тромбоцитопенією (<50000/мм3), які тривають більш ніж 1 місяць [14, с. 13]. Ведення цієї категорії хворих відбувається на госпітальному етапі з застосуванням спеціалізованих досліджень та лікування [14, с. 10].

Клінічна стадія 4, яка характеризується важким виснаженням або важкою гіпотрофією, що не відповідає на стандартне лікування та/або пневмоцистною пневмонією; важкими рецидивуючими ймовірно бактеріальними інфекціями (емпієма, піоміозіт, інфекції кісток та суглобів, менінгіт, за винятком пневмонії); хронічною інфекцією спричиненою HSV (оролабіальна або, яка вражає шкіру, тривалістю понад один місяць); позалегеневим туберкульозом; саркомою Капоші; кандидозом стравоходу; токсоплазмозом ЦНС (який виник після періоду новонародженості); ВІЛ-енцефалопатією; CMV інфекцією (CMV ретиніт або інфекції внутрішніх органів інших ніж печінка, селезінка або лімфатичні вузли, які розпочалися у дитини віком один місяць або старше); позалегеневим криптококозом, включаючи менінгіт; будь-якими дисемінованими мікозами (тобто поза легеневий гістоплазмоз, кокцидіоїдомікоз, пеніцилініоз); криптоспоридіозом, ізоспорозом, дисемінованими інфекціями спричиненими не туберкульозними мікобактеріями; кандидозами трахеї, бронхів, або легень; вісцеральними ураженнями, спричиненими вірусом простого герпесу; лімфомою головного мозку або не-Ходжкінською В-клітинна лімфомою; прогресуючою мультифокальною лейкоенцефалопатією; ВІЛ-асоційованими кардіоміопатіями або нефропатіями [14, с. 13]. Ведення цієї категорії хворих включає термінове інтенсивне лікування [14, с. 10].

Більш зручною для використання у педіатрії, але менш придатною для країн з обмеженими ресурсами, ніж класифікація ВООЗ є класифікація ВІЛ-

інфекції Центра по контролю захворювань (CDC, 1994 р.), яка враховує основні клінічні ознаки хвороби і стан імуннодефіциту.

Всі хворі на ВІЛ-інфекцію діти, залежно від проявів ВІЛ-інфекції, можуть бути віднесені до однієї з 4-х клінічних категорій:

N – відсутність симптомів або синдромів, які притаманні ВІЛ-інфекції (тобто, коли у дитини не має проявів ВІЛ-інфекції або спостерігається лише один з клінічних симптомів, що вказані в категорії А);

А – наявність легкої клінічної симптоматики (спостерігається більше 2-х із вказаних нижче симптомів, але відсутні захворювання, що належать до категорій В і С: лімфаденопатія, зокрема, визначаються лімфатичні вузли діаметром >0,5см в 2-х та більше місцях або двобічне збільшення лімфатичних вузлів в одному локусі; гепато- спленомегалія; дерматит; паротит; інфекції верхніх дихальних шляхів, синусити або середні отити з рецидивуючим або персистуючим перебігом [14, с. 13] та лабораторно відмічається легка імуносупресія – рівень CD4 + Т-лімфоцитів ≥500/mm3 (≥29%)). Після гострих проявів ВІЛ-інфекції у більшості хворих безсимптомна фаза може тривати від 1-2 до 8-10 років.

В – клінічні прояви хвороби середньої важкості (наявні симптоми імунної недостатності у вигляді інфекційних уражень слизових оболонок і шкіри та загальними конституційними симптомами (преСНІД): анемія (<80 г/л), нейтропенія (<1000/мм3), або тромбоцитопенія (<100000/мм3), які тривають ≥30 днів; бактеріальний менінгіт, пневмонія або сепсис (1 епізод); орофарингеальний кандидоз (молочниця) в дітей віком >6 місяців, прояви якого спостерігаються > 2 місяців; кардіоміопатія; цитомегаловірусна інфекція, розвиток якої має місце у віці до 1-го місяця життя; діарея з рецидивуючим або хронічним перебігом; гепатит; > 2-х епізодів протягом 1 року стоматиту, спричиненого вірусом простого герпесу (HSV); HSV спричинені бронхіт, пневмоніт, езофагіт, прояви яких мають місце у віці до 1-го місяця життя; Herpes zoster (оперізуючий лишай), > 2 епізоди або випадки ураження > 1 дерматому; лейоміосаркома;

лімфоїдна інтерстиційна пневмонія (ЛІП) або легенева лімфоїдна гіперплазія (ЛЛГ); нефропатія; нокардіоз; персистуюча лихоманка (тривалістю > 1 міс.); токсоплазмоз, розвиток якого має місце у віці до 1-го місяця життя; генералізована вітряна віспа (ускладнені форми) [14, с. 17] та лабораторно визначається середньо важка імуносупресія – рівень CD4 + Т-лімфоцитів 200-499/mm3 (14-28%)). Цей процес може тривати до 8-10 років. Але у дітей раннього віку, особливо при вертикальній трансмісії, перехід початкової фази у період маніфестації імунодефіциту відбувається дуже швидко.

С – важкі клінічні симптоми та синдроми (характерізується розвитком СНІД-індикаторних хвороб – опортуністичних інфекцій, злоякісних новоутворень та імунопатологічних хвороб: серйозні бактеріальні інфекції, множинні або рецидивуючі (наявність протягом 2 р. будь-яких комбінацій бактеріальних уражень, що ≥ 2-х разів бактеріологічно підтверджені), а саме: септицемія, пневмонія, менінгіт, інфекції кісток та суглобів, або абсцеси внутрішніх органів, або порожнин тіла (за виключенням середнього отиту, поверхневих абсцесів шкіри або слизових та інфекцій, які пов’язані із катетерами); кандидоз стравоходу або кандидоз респіраторного (трахея, бронхи, легені); дисемінований кокцидіоїдомікоз поза легеневої локалізації чи в поєднанні з легенями, ураженнями шийних лімфатичних вузлів або лімфовузлів коренів легень; позалегеневий криптококоз; діарея на тлі криптоспоридіозу або ізоспорозу тривалістю > 1-го міс.; цитомегаловірусна інфекція, розвиток якої має місце у віці після 1-го міс. життя (з локальними ураженнями окрім печінки, селезінки або лімфатичних вузлів); енцефалопатія (≥ 1-го з наступних проявів, що прогресують і тривають протягом ≥ 2 місяці при відсутності іншої , окрім ВІЛ, супутньої інфекції): a) неможливість набуття чи втрата відповідних до віку навичок, або втрата інтелектуальної здатності, яка підтверджена стандартними шкалами розвитку або нейропсихологічних тестів; b) затримка росту головного мозку або набута мікроцефалія, яка підтверджена вимірюванням окружності

голови або атрофія головного мозку, яка підтверджена комп'ютерною чи магнітно-резонансною томографією; с) набутий симетричний руховий дефіцит у вигляді двох або більше порушень: парези, патологічні рефлекси, атаксія, або порушення ходи; шкірно-слизові виразки, які викликані HSV інфекцією і тривають > 1 міс.; дисемінований гістоплазмоз поза легеневої локалізації чи в поєднанні з легенями, ураженнями шийних лімфатичних вузлів або лімфовузлів коренів легень; саркома Капоши; первинна лімфома головного мозку; лімфоми дрібноклітинна (Беркітта) або імунобластна, велико клітинна В-клітинна лімфома та невідомого імунологічного фенотипу; інфекція, спричинена Mycobacterium tuberculosis дисемінована чи поза легенева; будь-яке захворювання, спричинене мікобактеріями, іншими за Mycobacterium tuberculosis, поза легеневої локалізації чи в поєднанні з легенями, ураженнями шкіри, шийних лімфатичних вузлів або лімфовузлів коренів легень; пневмоцистна пневмонія; прогресуюча мультифокальна лейкоенцефалопатія; рецидивуюча септицемія, спричинена сальмонелами, окрім Salmonella typhy; синдром виснаження (wasting syndrome) при відсутності іншого ніж ВІЛ-інфекція захворювання, яке могло би пояснити наступні порушення (постійна втрата маси тіла (більш ніж на 10% від вихідної) або зниження та перетинання дитиною щонайменше двох з вказаних перцентильних ліній на графіках ваги-до-віку (95, 75, 50, 25, 5) у дитини старшої за 1 рік або показники дитини на графіках ваги-до-віку знаходяться ≤5 центиля при двох послідовних вимірюваннях проведених з інтервалом 30 днів та більше в поєднанні з хронічною діареєю (≥2 розріджені випорожнення на день протягом > 30 днів) або постійною лихоманкою, яка триває 30 днів й більше, інтермітуючим чи постійним типом [14, с. 18] та лабораторно визначається тяжка імуносупресія – рівень CD4 + Т-лімфоцитів < 200/mm3 (< 14%)).

Треба мати на увазі, що дитина, яка була народжена ВІЛ-інфікованою матір'ю, перед відповідним класифікаційним кодом має префікс Е.

Порушення травлення та фізичного розвитку є одним із найчастіших клінічних проявів ВІЛ-інфекції в дітей, що були інфіковані перинатальним шляхом. Це може проявлятись зменшенням маси тіла, виснаженням (крайня ступінь) або затримкою збільшення маси тіла та росту.

Дослідження показали, що поряд з імунною системою вірус імунодефіциту нервова система є однією з мішеней ВІЛ інфекції та ураження якої перебігає, зокрема у вигляді підгострого енцефаліту (запалення тканин головного мозку), виражених порушень кровообігу, альтеративно-дистрофічніх та інфільтративно-проліферативних процесів. У 90% інфікованих осіб тим чи іншим методом ВІЛ виявляється у нервовій системі, а 70% осіб, інфікованих ВІЛ, є неврологічні порушення в клінічній картині [4].

Клінічні ознаки ураження нервової системи частіше зустрічаються у дітей ніж у дорослих (16% і 5% відповідно), зокрема у дітей віком до 2–ох років частота неврологічних проявів сягає 66-75%.

Класифікація уражень нервової системи у дітей з ВІЛ-інфекцією:

- ВІЛ-енцефалопатія
- опортуністичні інфекції центральної нервової системи
- новоутворення цереброваскулярні хвороби
- ураження нервової системи в наслідок дії АРВ препаратів [14, с. 80].

Сучасні дослідження показують, що порушена цілісність мозку пов’язана з порушенням глобального когнітивного функціонування у перинатально ВІЛ-інфікованих дітей та підлітків [34]. Ураження клітин мозку призводить до розвитку неврологічної симптоматики: порушення моторної, когнітивної функції, поведінки та мовлення. Можливі як незначні порушення так і виражена затримка психомоторного розвитку.

Особливістю перебігу ВІЛ – інфекції у дітей є більш висока частота бактеріальних захворювань, гострих інфекцій, що мають вірусну, грибкову, протозойну та мікобактеріальну етіологію. Бактеріальні інфекції мають більш

тяжкий та рецидивуючий перебіг, що є проявом тяжкого імунодефіциту (IV клінічна стадія).

Найчастішою опортуністичною інфекцією у дітей з ВІЛ - інфекцією є пневмоцистна пневмонія, яка у дітей до 1 року має дуже тяжкий перебіг з летальністю до 50%. Доволі часто у дітей спостерігаються хронічний рецидивний кандидоз слизових оболонок і стравоходу, криптоспоридоз, цитомегаловірусна інфекція, атипові мікобактеріози, оперізувальний лишай, герпес-вірусне ураження шкіри і слизових оболонок.

Ризик новоутворень підвищений, але вони зустрічаються значно рідше в порівнянні з дорослими. Характерними новоутвореннями у ВІЛ-інфікованих дітей, молодших за 19 років, є неходжкінські лімфоми. Виникають у 360 разів частіше, ніж у ВІЛ-негативних людей.

Надання допомоги хворим на ВІЛ/СНІД регламентується наказом МОЗ України № 120 від 25.05.2000 р. та кодуються відповідно до МКХ-10 (1996) - В20-В24. Діагноз дитини, народженої ВІЛ-інфікованою матір'ю, у якої виявлено антитіла до ВІЛ, проте діагноз ВІЛ-інфекції не підтверджено, шифрується як R75 – лабораторно виявлені антитіла до ВІЛ [22, с. 433].

Дитина, народжена ВІЛ-інфікованою матір'ю, або дитина з перинатальним контактом з ВІЛ: Z20.6 – Контакт з хворим і можливість зараження ВІЛ (дитина, народжена ВІЛ-інфікованою матір'ю, або дитина з перинатальним контактом з ВІЛ [30, с. 89].

На сучасному етапі основні терапевтичні заходи, які застосовують у ВІЛ-інфікованих пацієнтів, спрямовані на супресію ВІЛ, корекцію імунних порушень, лікування опортуністичних, інфекційних, пухлинних, аутоімунних хвороб з урахуванням стадії та фази хвороби, інтенсивності вірусного навантаження (віремії), віку хворого, ступеня й характеру імунологічних порушень, а також наявності вторинних хвороб і ускладнень.

Термін супресія означає глибину імунологічних порушень, що супроводжуються зменшенням кількості лімфоцитів Т-helper, які несуть на своїй поверхні рецептор CD4 + [14, с. 20].

Раз на 3 місяці дози АРВ-препаратів необхідно перевіряти та переглядати у відповідно до маси тіла дитини, щоб забезпечити достатню концентрацію препаратів у крові та уникнути розвитку лікарської стійкості.

Дози підраховують у міліграмах на кілограм маси тіла або у міліграмах на квадратний метр площі поверхні тіла [16, с. 19].

Клінічне обстеження необхідно проводити раз на 3 місяці, приділяючи особливу увагу основним проявам відповіді на АРТ, до яких належать: фізичний розвиток, особливо у дітей, які мали затримку зростання; психомоторний розвиток та неврологічні симптоми у дітей з енцефалопатією та у дітей із затримкою психомоторного розвитку; тип та частота розвитку опортуністичних інфекцій (бактеріальні, кандидозний стоматит і т.д.) [16, с. 22].

Саме АРТ є основою лікувальної тактики, тому що її дія спрямована на супресію вірусної реплікації. Проводять її комплексом антиретровірусних препаратів.

1.4. Запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини

Основний шлях інфікування дітей ВІЛ в Україні – перинатальний (від матері до дитини). Інфікування дітей відбувається внутрішньоутробно під час вагітності матері, під час пологів і після народження (при грудному вигодовуванні). Ризик передачі ВІЛ від матері до дитини за умови відсутності будь-яких заходів профілактики становить 40-41%. Без АРВ-профілактики, але при виключенні грудного вигодовування, ВІЛ інфікується 25-30% дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, у тому числі 1/3 – заражається внутрішньоутробно через плаценту (переважно в останній місяць вагітності), 2/3 – у пологах в результаті попадання крові та секретів пологових шляхів матері на слизові оболонки та в травний тракт дитини [29, с. 10].

Найчастішою причиною прогресування ВІЛ-інфекції та смерті у ВІЛ-інфікованих дітей є відмова матерів від клініко-лабораторного обстеження дітей для уточнення їх ВІЛ-статусу або визначення стану здоров'я; відмова від призначення необхідного лікування, у тому числі АРТ, у зв'язку з асоціальним профілем матерів (14,5% матерів ВІЛ-інфікованих дітей є активними СІН); невизнання наявності ВІЛ-інфекції матерями як окремої нозологічної хвороби та її наслідків (СНІД-дисидентство) та релігійні переконання. Крім того, встановлення ВІЛ-позитивного статусу матері після пологів призводить до пізнього встановлення діагнозу ВІЛ-інфекції дитини, вже у стадії клінічних проявів (11,1% матерів ВІЛ-інфікованих дітей мали ВІЛ-негативні результати під час вагітності та пологів, тобто перебували в «сероконверсійному вікні» при повторному тестуванні на ВІЛ-інфекцію або інфікувалися ВІЛ вже після пологів, і при цьому годували дитину грудним молоком) [29, с. 68].

Відповідно до даних ВООЗ (1999 р.) співвідношення вартості лікування та утримання однієї ВІЛ-інфікованої дитини для держави у 200 разів вища за вартість одного профілактичного курсу попередження передачі ВІЛ від матері до дитини під час вагітності та пологів [7, с. 9]. Саме, тому дуже важливо визначити ВІЛ-статус матері під час вагітності для виявлення у дитини ризику

інфікування ВІЛ, щоб вчасно провести необхідні профілактичні заходи. Доведено, що прі проведенні комплексу профілактичних заходів – АРВ-профілактика або АРТ матері під час вагітності та пологів, безпечне розродження ВІЛ-інфікованої жінки, післяконтактна АРВ-профілактика у новонародженої дитини може знизити ризик передачі ВІЛ дитині приблизно 15-20% до 0 - 2%. З цією метою усім вагітним проводиться дотестове консультування на предмет необхідності та важливості своєчасного тестування на ВІЛ для здійснення заходів з попередження передачі ВІЛ плоду або новонародженому в разі ВІЛ-позитивного результату [12].

За умови активного впровадження організаційних та медичних технологій підвищується можливість елімінувати випадки перинатального ВІЛ-інфікування, що підтверджує показник частоти передачі інфекції від матері до дитини (ЧПМД) у 2018 р. 1,4% серед ВІЛ-інфікованих вагітних, які пройшли повний курс АРВ-терапії та виключили грудне вигодування [7, с. 19].

Щоб досягти елімінації передачі ВІЛ від матері до дитини в Україні необхідно більш активно впроваджувати розроблений ВООЗ у 2006 р. комплексний широкомасштабний стратегічний підхід щодо профілактики вертикальної трансмісії, заснований на аналізі світового досвіду [7, с. 9].

Національна стратегія запобігання передачі ВІЛ від матері до дитини в Україні здійснюється відповідно до визначених ВООЗ/ЮНІСЕФ компонентів стратегічного підходу, а саме: первинна профілактика ВІЛ-інфекції серед жінок; запобігання небажаним вагітностям серед ВІЛ-інфікованих жінок; профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини; догляд та підтримка ВІЛ-інфікованих жінок, новонароджених і сімей [24, с. 85].

Первинна профілактика досягається збільшенням адекватної поінформованості жінок про ризики та здатністю змінити їх ризиковану поведінку. Вторинна профілактика проводиться із застосуванням зидовудину, який уповільнює прогресування захворювання, а також попередження або лікування ускладнень. На даних час відсутні переконливі докази того, що

вагітність прискорює прогресування материнської ВІЛ-інфекції. Середній вік появи симптомів інфікованих дітей становить 8 місяців [33].

Профілактична та роз’яснювальна робота повинна проводитись на всіх рівнях. Потрібно своєчасно виявляти дискордантні сімейні пари, в якій тільки один з членів має ВІЛ-позитивний статус. Це допоможе вчасно забезпечити їх інформацією щодо безпечної статевої поведінки та поінформувати їх про можливості застосування допоміжних репродуктивних технологій, а також сприятиме профілактиці ВІЛ-інфекції у статевого партнера та новонародженої дитини. Важливо пояснити вагітній жінці її сімбіотичний зв’язок з дитиною. Дитина може реагувати на занепокоєння, тривогу, депресію, розпач матері лише зміною свого соматичного здоров'я. Навіть недоношені діти у матерів, які переживають матеріальні негаразди, зраду близьких і хворобу батьків, відгукуються на них зупинкою зростання, стійкою втратою маси тіла та нездатністю засвоювати отримуване харчування [1, с. 87]. Консультування з питань профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини (ППМД) є важливою складовою комплексу заходів профілактики подальшого поширення ВІЛ-інфекції.

До засобів ППМД під час вагітності, пологів та годування дитини відносяться:

- Рання постановка ВІЛ позитивної вагітної жінки на облік у жіночій консультації (бажано, не пізніше 14-го тижня вагітності);
- Регулярне медичне спостереження у жіночій консультації та у лікаря Центру СНІДу або інфекціоніста лікувального закладу загального профілю;
- Соціально-психологічна допомога жінці, у тому числі у подоланні негативних впливів стигматизації та дискримінації;
- Медикаментозна профілактика АРВ препаратами ВІЛ позитивною жінці під час вагітності та пологів, а також новонародженій дитині;
- Своєчасне та якісне лікування у вагітної жінки супутніх інфекцій;

- Правильне та дбайливе розродження, включаючи плановий кесарів розтин (за відсутності медичних протипоказань);
- Зміна методики вигодовування (по можливості, відмова від грудного вигодовування);
- Зміна поведінки жінки (відмова від прийому наркотиків, куріння, незахищених статевих контактів під час вагітності, по-можливості, практика статевої помірності протягом усієї вагітності);
- Психологічний настрій жінки на активну співпрацю з медичними та соціальними працівниками, орієнтація жінки на її особисту відповідальність за стан здоров'я майбутньої дитини.

Планування вагітності, яке передбачає повне медичне обстеження подружньої пари не менше ніж за 6 місяців до передбачуваної вагітності, та якісне проведення всього комплексу профілактичних заходів, може бути серйозною гарантією народження здорової дитини [9, с. 14]. Відповідно до даних зареєстровано близько 15 – 20% ВІЛ-позитивних жінок з груп ризику, а саме, які страждали або перебувають у наркозалежності або отримують замісну терапію. Наркозалежні жінки або жінки, які часто змінюють статевих партнерів, особливо в проституції, відносяться до групи високого ризику нового інфікування ВІЛ. [41, с. 13].

На превеликий жаль, незважаючи на прогрес, який спостерігається в ППМД, загальна кількість дітей, в яких підтверджується позитивий ВІЛ-статус, продовжує зростати.

Слід зауважити, що вкрай негативна ситуація з обстеженням новонароджених методом ранньої діагностики в країні. У 2018 р. методом ПЛР обстежено лише 81% дітей, народжених ВІЛ-позитивними матерями, а у віці до 2 міс. життя цим методом обстежено тільки 68,6% [7, с. 17].

З 32-го тижня вагітності антитіла IgG передаються трансплацентарно від матері. Оскільки звичайні тести на ВІЛ виявляють IgG проти ВІЛ, усі діти

ВІЛ-позитивних матерів є серологічно ВІЛ-позитивними, поки материнські антитіла не будуть еліміновані [35, с. 24].

Процес, коли материнські антитіла до ВІЛ поступово руйнуються та зникають, називається елімінацією та становить, як правило, 18 місяців. Виходячи з цього, для зниження ризику інфікування плода, вагітним ВІЛ-інфікованим, починаючи з 24-го по 34-й тиждень вагітності і під час пологів, призначають АРТ.

Під час пологів та розродження відбувається інфікування ВІЛ від матері до дитини в 60– 70% випадків. Щоб цього запобігти, у 38 тижнів вагітності проводять планову операцію кесаревого розтину. Вигодовувати немовля грудним молоком цим жінкам не рекомендовано. Діти, що були народжені ВІЛ-інфікованими матерями, 3 роки знаходяться під спостереженням.

ВООЗ рекомендує проведення 4-6 тижневого курсу постконтактної АРВ-профілактики з використанням дитячої форми невірапіну (або зидовудину) у всіх ВІЛ-експонованих дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями [30, с. 32].

При лікуванні ВІЛ-позитивних дітей повинні використовуватися комбінації антиретровірусних препаратів різних класів. Як правило, перша схема складається з трьох препаратів, у ряді випадків призначають схему з чотирьох-п’яти препаратів. Призначення трьох і більше препаратів різних класів дозволяє ефективно знижувати вірусне навантаження, що допомагає уникнути формування штамів вірусу, стійких до антриретровірусних препаратів [6, с. 88].

Згідно з чинним законодавством України, у разі необхідності, у тому числі відмови матері (батьків) від проведення дитині постконтактної АРВ-профілактики або у разі їх низької прихильності залучається соціальний працівник, служба у справах дітей, органів місцевого самоврядування та правоохоронні органи. У випадку відмови матері (батьків) від медичного нагляду і лікування ВІЛ-інфікованої дитини, у якої є до цього відповідні показання, або у разі низької прихильності батьків до лікування і медичного нагляду за ВІЛ-інфікованою дитиною, вважати це проявом жорстокого поводження із дитиною

у вигляді медичної занедбаності. У такому випадку та за умови вичерпаності усіх можливостей медичних працівників по роботі з батьками з цих питань медичний заклад повинен звернутись до служби у справах дітей за місцем проживання дитини та прокуратури для забезпечення конституційного права дитини на здоров'я та життя [30, с. 13].

Гарантією успішного лікування ВІЛ-інфекції є прихильність. Цей медичний термін означає суворе дотримання режиму лікування. Лише за цих умов можливо сподіватись на успішне лікування. При відхиленнях від режиму відбувається послаблення ефективності лікування. Потрібно акуратно дотримуватись часу прийому препаратів, терапію слід приймати щодня, зазвичай під час їжі, в один і той же час. Максимальне відхилення, яке допускається, плюс-мінус годину від встановленого прийому.

Прийнята країною стратегія ППМД В+, рекомендованої ВООЗ, що передбачає призначення пожиттєвої потрійної антиретровірусної терапії (АРТ), з ранніх термінів вагітності за оптимізованими схемами АРТ у відповідності до стану здоров'я ВІЛ-інфікованої вагітної. Знання цих інновацій сприятимуть підвищенню якості ППМД і зниженню ЧПМД. Особливістю стратегії В+ є призначення профілактики незалежно від числа CD4 або клінічної стадії, що по-перше пришвидшує її початок і доступність вагітних, що сприяє більш ефективному впливу на профілактику ВІЛ у новонароджених. Перевагами стратегії В+ є: профілактика резистентності препаратів шляхом запобігання необхідності припинення та поновлення прийому препаратів при повторних вагітностях; профілактика передачі інфекції від матері дитині на ранньому етапі майбутніх вагітностей; знижує ризик передачі ВІЛ партнерам в дискордантних парах як горизонтальним, так і вертикальним шляхом. Безперервний прийом АРВ-препаратів, однозначно, вплине на зміцнення здоров'я матерів та подовжить їх тривалість життя за рахунок того, що не відбувається "спалаху" вірусемії у післяпологовому періоді після відміни препаратів. і інновації мають окрім медичних, вагоме соціальне значення [7, с. 20].

Поява та впровадження антиретровірусної терапії (АРВТ) змінило прогноз ВІЛ із несприятливого для життя на хронічний, але керований стан [42].

Посилена державна підтримка дасть можливість викорінити випадки ВІЛ-інфікування новонароджених їх матерями [7, с. 28].

Вакцинація дитини, народженої ВІЛ-інфікованою жінкою, здійснюється згідно з діючими нормативами. Дітям, народженим ВІЛ-інфікованими жінками, протипоказане щеплення вакциною БЦЖ до виключення діагнозу ВІЛ-інфекції [12]. Планову вакцинацію цим дітям здійснюють відповідно до чинного Календаря щеплень. Винятком є живі вакцини (у т.ч. проти туберкульозу та поліомієліту). Вакцинацію не проводять лише дітям із діагнозом СНІД. Їм проводять пасивну імунопрофілактику із застосуванням відповідних імуноглобулінів за епідемічними показаннями.

1.5. Проблеми та особливості усиновлення ВІЛ-інфікованих дітей громадянами різних країн

Стаття 52 Конституції України від 28 червня 1996 року зазначає, що: “Діти рівні у своїх правах незалежно від походження, а також від того, народжені вони у шлюбі чи поза ним. Утримання та виховання дітей-сиріт і дітей, позбавлених батьківського піклування покладається на державу”. При цьому Конвенція ООН від 20 листопада 1989 року про права дитини наголошує, що дитині для повного та гармонійного розвитку її особистості необхідно зростати в сімейному оточенні, в атмосфері щастя, любові та розуміння [18, с. 4].

Найбільш незахищені верстви суспільства кожної країни – діти потерпали від наслідків Другої світової війни у всьому світі. З метою забезпечення допомоги дітям у післявоєнній Європі Генеральна Асамблея ООН створила Міжнародний надзвичайний дитячий фонд (ЮНІСЕФ) у 1946 році.

У 1953 році ЮНІСЕФ отримала статус постійного діючого органу системи ООН та отримала право на забезпечення довгострокової допомоги дітям, які потерпають від політичного та економічного становища у будь-якій державі, а також дітям, які потерпають від збройних конфліктів у всьому світі. Натомість основною функцією ЮНІСЕФ стала допомога та підтримка урядів країн, що розвиваються у діяльності, що направлена на захист та забезпечення благ дітей. На сьогодні до Дитячого фонду ООН входить більш ніж 190 країн-учасниць [23, с. 6].

Відповідно до своєї діяльності, Дитячий фонд сформував 10 принципів, якими мають керуватися інституції, відповідальні за вирішення проблем дітей:

1. право дитини на охорону здоров’я;
2. право дитини на підтримку, турботу і піклування сім’ї;
3. право дитини на вільний доступ до правосуддя;
4. право дитини на отримання освіти в ранньому віці;
5. право дитини на високоякісну інклюзивну освіту;
6. право дитини з’явитися на світ неінфікованим ВІЛ;

7. право дитини на всеосяжний добробут;
8. право дитини на соціальний захист;
9. право дитини на захист від ризику будь-якого лиха, а також зниження рівню уразливості;
10. право підлітка ступити у друге десятиліття свого життя та отримати другий шанс.

Упродовж свого існування Дитячий фонд ООН зробив значний внесок у створення міжнародно-правової бази захисту прав дитини [23, с. 10].

Сучасне суспільство та світова спільнота приділяють велику увагу створенню умов для збереження здоров'я та повноцінного розвитку дітей і захисту їх інтересів.

Незважаючи на те, що останніми роками відзначається покращення стану здоров'я та якості життя дітей, які залишилися без піклування батьків, проблема соціального сирітства дітей, народжених ВІЛ-позитивними жінками, залишається актуальною. Нині першочерговими є питання медичного супроводу дитини, комплексної медико-психолого-педагогічної реабілітації дітей цієї групи, виявлення медико-соціальних потреб, і навіть соціальна адаптація дітей [18, с. 17].

Соціальна криза, що склалась зараз у нашому суспільстві, різко знизила матеріальне благополуччя багатьох сімей, з'явились внутрішні переселенці, крім того, глобальна моральна деградація також призвела до того, що в нашій країні дуже гостро стоїть проблема дітей-сиріт. Жінки, які перебувають у важкій життєвої ситуації найчастіше відмовляються від дітей: небажана вагітність, страх мати дитину з вродженими дефектами або дитину-інваліда, розлад та відсутність підтримки в сім'ї, бідність, фінансові труднощі, насильство у сім'ї, зловживання алкоголем чи наркотиками збільшують імовірність відмови.

Відмовою від права на дитину є рішення батьків відмовитися від прав та відповідальності за свою дитину або запропонувати свою згоду на усиновлення дитини [5, с. 65].

У складних соціально-політичних умовах сучасного суспільства серйозне занепокоєння лікарів, психологів, педагогів викликає сирітство дітей, що знаходяться у соціально небезпечному становищі. Аномальні форми материнської поведінки - відмова від своєї дитини в результаті алкоголізму, наркоманії та ін., призводять до того, що основний відсоток відмовних дітей має спадкову обтяженість і страждає на вроджену психічну та фізичну патологію. Ранній відрив матері від дитини сприяє розвитку депривaційних психічних розладів, особливо страждає емоційно-вольова та пізнавальна сфери [9, с. 38].

Для попередження відмов ВІЛ-інфікованих жінок від дітей необхідно розробити методологію міждисциплінарного взаємодії закладів охорони здоров'я та соціального захисту, а також методологічні матеріали щодо профілактики соціального сирітства (ранніх відмов), з надання медико-соціальної допомоги та супроводу вагітних жінок, матерів та дітей, які перебувають у важкій життєвій ситуації та ВІЛ-інфікованих [11, с. 26].

Кожна дитина повинна бути оточеною любов'ю, турботою та ласкою. В даний час, незважаючи на непросту економічну ситуацію в нашій країні, велика увага приділяється забезпеченню сприятливих умов для повноцінного життя, збереження здоров'я та захисту інтересів дітей. Держава прагне створити більш прийнятні умови для життя та розвитку дитини, що потрапила у складну життєву ситуацію. Кожна дитина, яка має підтверджений ВІЛ-позитивний статус, отримує щомісячну грошову допомогу від держави до досягнення нею 18-річного віку.

Не секрет, що через різні обставини, багато дітей не мають можливості проживати у власній сім'ї. І тоді вони спочатку потрапляють до дитячого приймача, а потім і до дитячого будинку.

Закон України «Про забезпечення організаційно-правових умов соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування» надає такі визначення понять: «дитина-сирота - дитина, в якої померли чи загинули батьки»; «діти, позбавлені батьківського піклування - діти, які

залишилися без піклування батьків у зв'язку з позбавленням їх батьківських прав, відібранням у батьків без позбавлення батьківських прав, визнанням батьків безвісно відсутніми або недієздатними, оголошенням їх померлими, відбуванням покарання в місцях позбавлення волі та перебуванням їх під вартою на час слідства…» [25].

Статус дитини-сироти та дитини, позбавленої батьківського піклування відповідно визначається, як становище дитини, що врегульоване законодавством та яке надає право на повне забезпечення з боку держави та отримання пільг, передбачених законом, також підтверджене документально, що підтверджує факт та обставини за якими дитина була позбавлена батьківського піклування.

Нерідко дітей-сиріт називають біологічними сиротами, а дітей, позбавлених батьківського піклування - соціальними сиротами. Тобто, біологічні сироти – діти, які втратили обох батьків. Соціальні сироти – діти, які є сиротами при живих батьках [8, с. 817].

Існує визнання того, що у випадках, коли умови виховання вкрай несприятливі для дитини, дитячі установи, які добре функціонують, можуть запропонувати дітям краще середовище, ніж їхні власні неблагополучні сім'ї.

Крайнім заходом для порятунку життя ВІЛ-інфікованого дитини може бути примусове (тимчасове, остаточне) вилучення дитини із сім'ї, поміщення її до будинку дитини чи іншої державної установи або в іншу сім'ю, де їй будуть гарантовані прийнятні умови життя та якісна медична допомога. Будинки дитини є провідними установами з формування здоров'я дітей-сиріт та дітей, що залишилися без піклування батьків [11, с. 24].

Сприятливе поєднання компенсаторних можливостей організму в ранньому віці з компетентно підібраними медичними програмами корекції та корекційно-психолого-педагогічної роботи можуть значною мірою, а іноді й повністю, нейтралізувати дію первинного дефекту на перебіг психофізичного розвитку дитини, будуть потужними факторами профілактики дитячої інвалідності, тим більше ВІЛ-інфікованої дитини [26].

Через деякий час находження у будинку дитини або інших спеціалізованих закладах дитина може або повернутися в біологічну сім'ю, або потрапити в сім'ї, що її заміщають, різного типу (прийомну або під опіку). Хотілося б зазначити, що усиновлення є найважливішим механізмом державного захисту дітей, які залишилися без піклування батьків.

При біологічному та соціальному сирітстві порушуються основоположні права дитини на сімейне виховання, належне піклування та догляд. Завдання держави у даному випадку підтримати надати дитині усе необхідне для її подальшого гармонійного фізичного та морального розвитку, адже саме від цих чинників залежить подальша соціалізація вже дорослої людини. Також держава має боротися з соціальним сирітством, адже це та категорія, що напряму залежить від дієвої політики держави у даній сфері, адже економічна, політична ситуація в країні відображається в базовому інституті – сім'ї [15, с. 24].

Придатність дитини для усиновлення визначається згідно із законом та процедурами Держави походження. Важливо, щоб при застосуванні вимог закону та процедур було враховано правові критерії, а також медичні, психологічні та соціальні аспекти придатності для усиновлення, які можуть мати відношення. Наприклад, для того щоб встановити придатність дитини для усиновлення, необхідно з'ясувати, які особливі процедури, такі як визначення відмови від дитини або підстава для планування влаштування дитини в прийомну сім'ю для постійного проживання, необхідно дотримуватись для того, щоб заявити про придатність дитини для усиновлення.

Однак не кожна дитина, позбавлена батьківського піклування, може бути усиновлена. При розгляді наявності будь-яких факторів або умов, що мають на увазі непридатність дитини для усиновлення, таких, наприклад, як пов'язані зі станом здоров'я або віком, важливо пам'ятати основні принципи відсутності дискримінації на підставі факторів, таких як статус при народженні, національність або інвалідність [5, с. 75].

Доцільно звернути увагу на Європейську конвенцію про усиновлення дітей, яка була ратифікована нашою державою у 2011 році. Даний документ не визначає уніфікований порядок усиновлення дітей, але встановлює сучасні стандарти у даній сфері. Деякі з норм конвенції мають рекомендаційний характер, а деякі обов'язкові для виконання державами-учасницями та має бути відображена у законодавстві даних держав. Так обов'язковими є вимоги до умов, що підтверджують дійсність усиновлення, наголошується про перелік осіб, що повинні надати згоду на усиновлення, вимоги до тих, хто усиновлює, а також наслідки у разі усиновлення дитини [27].

Основні вимоги до усиновлювачів такі: це мають бути особи, яким виповнилося 21 рік, вони старші за дитину мінімум на 15 років і можуть забезпечити дитину житлом та необхідними умовами для його життя та всебічного розвитку. Для цього такі особи мають бути не лише дорослими, а й дієздатними. У разі усиновлення особи, яка досягла повноліття, різниця у віці має бути не менше 18 років. Одну й ту саму дитину не можуть усиновити люди, які не перебувають у шлюбі. Закон не дозволяє усиновлювати дітей людям однієї статі.

Щоб мати право на усиновлення, особи не повинні перебувати на обліку та проходити лікування в наркологічному та психоневрологічному диспансері; мати позбавлення батьківських прав; страждати на хвороби, які зазначені в переліку МОЗ України як протипоказання до усиновлення; зловживати алкогольними та наркотичними речовинами; бути без певного місця проживання; бути обмеженими у дієздатності [31].

Наведені вище обмеження необхідно розцінювати, як цілком обґрунтовані, тому що в іншому випадку під загрозою виявляється здоровий розвиток дитини, її соціальний, духовний та моральний добробут, а також фізичний та психічний розвиток. При цьому може бути обмежене повноцінне та гідне життя неповнолітнього в умовах, які забезпечують його честь, гідність,

сприяють почуттям впевненості у собі та полегшують активну участь дитини у житті суспільства [13].

Вперше розгляд справ про усиновлення дітей, які проживають на території України, було віднесено до компетенції суду Законом України № 11/96 від 30 січня 1996 року «Про внесення змін та доповнень до Кодексу про шлюб та сім'ю України». Це положення було закріплено у Законі України № 329/96-ВР від 12 липня 1996 року «Про внесення доповнень до Цивільного процесуального кодексу України у зв'язку з прийняттям Закону України «Про внесення змін та доповнень до Кодексу про шлюб та сім'ю України» (зміни щодо порядку усиновлення дітей)», у якому визначено, що такі справи розглядаються у порядку особливого провадження (глава 35-А ЦПК України). Аналогічні положення передбачені й у главі 18 Сімейного кодексу України (далі –СК України), який набирає чинності з 1 січня 2003 року.

Поширення компетенції суду на вирішення питань про усиновлення дітей покладає на суддів значну відповідальність, оскільки майбутнє дітей, що усиновлюються, багато в чому буде залежати від їхньої позиції. Насамперед це пов'язано з моральними аспектами, які обумовлені наявністю двох сторін «угоди» щодо створення нових сімейних відносин. Одна сторона — це держава, яка за допомогою спеціальної процедури прагне забезпечити для дитини, яка опинилася під її патронатом, найбільш сприятливі умови для життя та розвитку. Інша сторона – сім'я або окремий її член, які усиновлюють дитину. Суддя при розгляді справ про усиновлення перш за все зобов'язаний припиняти будь-яку спробу усиновлювачів у разі їх недобросовісності скористатися усиновленням дитини з метою отримання матеріальної або іншої вигоди. Відповідно до частини 2 статті 207 СК України, усиновлення має переслідувати найвищі інтереси дитини [21].

Щоб отримати судове рішення про усиновлення дитини, потрібно пройти досить складну процедуру, що складається з кількох етапів.

Умовно ці етапи можна розділити на:

1. підготовку необхідних документів,
2. постановку на облік усиновлювача,
3. знайомство з дітьми,
4. отримання висновку про можливість усиновлення,
5. подання документів до суду та отримання рішення суду проусиновлення [31].

Заключним етапом у процесі усиновлення встановлено звернення усиновлювачів до суду із заявою про усиновлення дитини. При цьому компетентним є суд за місцем проживання (перебування) дитини.

Чинним процесуальним законодавством встановлено, що до зазначеної вище заяви обов'язково додаються: копія свідоцтва про шлюб, а також письмову нотаріально засвідчену згоду другого з подружжя; медичний висновок про стан здоров'я заявника; довідка з місця роботи із зазначенням заробітної плати або копія декларації про доходи; документ, що підтверджує право власності чи користування житловим приміщенням.

Також законодавством може бути встановлений перелік інших необхідних для подання документів. Відповідно, на підставі поданих документів з боку усиновлювачів, органів опіки та піклування, встановлення законних підстав для усиновлення, суд приймає рішення про усиновлення дитини (повнолітньої особи) заявником [13].

При розгляді справ про усиновлення дитини суд насамперед повинен виходити з інтересів дитини, перевага надається не праву заявників на усиновлення, а праву дитини жити та виховуватись у сім'ї. Тому докладно досліджується стан здоров'я та матеріальне становище заявників, їх сімейний стан та умови проживання, мотиви усиновлення дитини та ставлення до її виховання, береться до уваги стан здоров'я дитини, її особистість, бажання та стосунки з потенційним усиновлювачем.

З дня набрання законної сили судового рішення дитина вважається усиновленою, і її нова сім’я забирає дитину з дитячого будинку у присутності працівника служби у справах дітей.

Після того, як, нарешті, завершено формальну процедуру усиновлення та отримано нове свідоцтво про народження дитини, вона стає повноправним членом сім’ї з усіма правами та обов’язками народженої в цій сім’ї дитини, як з боку дорослих, так і з боку дитини [31].

Деякі наші вихованці мають інвалідність, вроджену патологію розвитку, патологію ЦНС, порушення аутичного спектра, спадкові захворювання тощо. Крім того, як я вже зазначала раніше, з 2004 року ми приймаємо дітей, народжених від ВІЛ-інфікованих матерів. Багато хто з них сироти. але вони також мають право на щасливе дитинство і можливість отримати сім’ю.

Головними перешкодами для усиновлення дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, або хворих на ВІЛ-інфекцію є такі фактори:

- Упередження з боку оточуючих стосовно дітей, вражених ВІЛ/СНІД;
- Невизначений ВІЛ-статус дитини протягом тривалого часу;
- Затримки у фізичному та інтелектуальному розвитку дитини, пов’язані із її тривалим перебуванням у стаціонарах лікувальних закладів;
- Скептичне та упереджене ставлення працівників, які займаються питаннями усиновлення, до дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями або хворим на ВІЛ-інфекцію;
- Побоювання прийомних батьків, пов’язані з особливостями догляду за хворою на ВІЛ-інфекцію дитиною.

Ці фактори роблять дитину, яка уражена епідемією ВІЛ/СНІД, «менш привабливою» в очах потенційних усиновлювачів, внаслідок чого шанси таких дітей на усиновлення залишаються дуже незначними [9, с. 37].

Забезпечення найкращих інтересів дитини є основним принципом, який підтримує розвиток внутрішньої системи захисту дитини та системи міжнародного усиновлення. Дотримання принципу субсидіарності передбачає

наявність і функціонування системи з догляду та захисту дитини на країні та наявність достатньої кількості людських та фінансових ресурсів для розгляду національних рішень щодо дитини перед прийняттям рішення про міжнародне усиновлення як варіанта, що задовольняє найкращі інтереси дитини [5, с. 62].

Слід наголосити, що не всі наші діти абсолютно здорові. Однак, не тільки в нашій країні, а й за її межами, знаходяться люди, яких не лякають страшні діагнози та численні захворювання наших дітей, і вони готові звалити на свої плечі турботу про цих часто дуже хворих дітей. Географія усиновлювачів наших вихованців різноманітна. Так серед них є громадяни США, Франції, Німеччини, Іспанії та Італії.

Проблеми, з якими доводиться стикатися людям, які бажають усиновити ВІЛ-інфікованих дітей, пов'язані не лише з медичними, а й з соціальними, психологічними та правовими аспектами.

Преамбула Конвенції (Гаазької конвенції про міжнародне усиновлення (1993р.) визначає наступний принцип: «Міжнародне усиновлення може надати перевагу постійній сім'ї дитині, для якої не може бути знайдено відповідна сім'я в країні її походження» [5, с. 73].

На відміну від усиновителів-громадян України, іноземцям не потрібно проходити курс підготовки з питань виховання дітей, однак зібрати документи для усиновлення їм набагато складніше, ніж українцям. Усі необхідні для усиновлення документи вони мають оформити не в Україні, а в країні свого перебування та додатково (до переліку для українців) подати такі документи: висновок про можливість заявників бути усиновлювачами, виданий компетентним органом їхньої країни перебування, дозвіл на виїзд та проживання дитини, засвідчене у нотаріуса зобов'язання щодо дотримання низки умов, за яких дитину може бути надано в усиновлення іноземцям, письмові згоди на отримання інформації в Інтерполі та правоохоронних органах; на обробку персональних даних.

Прийом цих документів здійснюється Міністерством соціальної політики України та всі подальші дії, які у процедурі усиновлення українцями здійснює служба у справах дітей, у випадку з іноземцями вчиняються міністерством.

Мінсоцполітики перевіряє документи дуже ретельно, звертає увагу на дотримання всіх вимог, яким має відповідати висновок щодо можливості заявників бути усиновлювачами, на оформлення, легалізацію, засвідчення, переклад документів, тому всі ці документи мають бути оформлені з урахуванням законодавства обох країн [31].

Діти з особливими потребами повинні мати прийомних батьків, які мають необхідні навички. Не всі передбачувані прийомні батьки мають подібні навичками та певним характером, щоб дбати про таких дітей.

Крім того, передбачувані прийомні батьки повинні мати можливість отримати розширені консультації з метою підвищення поінформованості про проблеми, які можуть виникнути, пройти навчання та отримати допомогу у подоланні цих проблем. У цей же час може бути виконана оцінка здатності передбачуваних прийомних батьків справлятися з проблемами, як і інших особливих якостей чи здібностей, які сприятливо позначаються на дитині [5, с. 86].

Усиновлення є найкращою формою влаштування дитини-сироти, оскільки лише вона повною мірою реалізує декларованe Конвенцією ООН про права дитини – право на сімейне виховання та батьківське піклування.

Проаналізувавши норми чинного законодавства, можна сказати, що інститут усиновлення має низку особливостей, що відрізняє його від інших форм влаштування дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування:

- психологічний аспект. Ми повинні розуміти, що не зважаючи на те, що дитина все ж таки опинилась у сімейному оточенні, це довготривалий процес адаптації та усвідомлення того, що в неї нові батьки. Для усиновлювачів це також не просто, адже необхідна наявність певних навичок та вмінь для спілкування з дітьми та їх виховання;

- дитина може бути усиновлена, якщо є документ, який підтверджує, що вона сирота або що батьки втратили батьківські права щодо цієї дитини;
- законодавство не встановлює обмежень щодо кількості усиновлених дітей одним усиновлювачем;
- відсутність обмежень щодо усиновлення дітей з захворюваннями або ж особливими потребами;
- під час усиновлення мають бути збережені родинні зв'язки, тобто законодавством встановлена заборона роз'єднання рідних братів та сестер, окрім випадків, передбачених законом;
- інститут усиновлення виключає в собі можливість заробітку у даній сфері [15, с. 82].

Висновки. Навколо захворювання ВІЛ/СНІД ще й досі існує багато міфів та непорозумінь, що спричиняє дискримінацію, стигматизацію та ізоляцію ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД людей у нашому суспільстві. Це стає причиною того, що багато людей відмовляються своєчасно проходити тестування на ВІЛ. А всі ми розуміємо, що для успішної боротьби з цією жахливою хворобою найважливішими заходами є профілактика та лікування.

Цілком очевидно, що всі ВІЛ-негативні мають бути в повній мірі бути поінформованими щодо цієї хвороби, її особливостей та шляхів передачі.

На сьогоднішній день, завдяки наполегливій праці величезної кількості вчених, людству вдалось взяти під контроль захворювання ВІЛ/СНІД. Воно поки що повністю не виліковується, але вже піддається лікуванню, яке стає дедалі успішнішим. Прикладається багато зусиль, щоб всі ВІЛ-позитивні хворі отримували необхідну терапію. Люди, що приймають АРТ, не тільки почуваються здоровими, а й, завдяки комбінованій терапії, навіть хворі на СНІД живуть довше в порівнянні з попередніми роками. Хвороба протікає значно легше. Опортуністичні інфекції, які є безпосередньою причиною смерті при ВІЛ-інфекції, розвиваються рідше. Стверджується, що різницю у тривалості життя між ВІЛ-позитивними та ВІЛ-негативними вдалося ліквідувати.

Актуальними сьогодні є не тільки розробка та пошук ефективних методів лікування ВІЛ-інфекції, а й проведення санітарного просвітництва серед всіх верств населення. Перед фахівцями стають нагальні проблеми по боротьбі з побічними явищами АРВ-препаратів, негативним впливом на розвиток дитини при пізньому застосуванню АРТ, ко-інфекції з туберкульозом та вірусними гепатитами В і С. Люди повинні отримувати повну та відверту інформацію, для запобігання подальшого поширення ВІЛ- інфекції.

Крім того медичні працівники повинні проводити роз'яснювальну роботу щодо психологічного стану вагітної жінки та породіллі, про розкриття ВІЛ-статусу дитині та її адаптації до діагнозу, а також про паліативну та хоспісну допомогу.

Триває пошук нових методів лікування та діагностики цієї хвороби, що дає нам не тільки надію, а й впевненість, що незабаром з'являться нові лікарські засоби, ще більш ефективні в боротьбі з ВІЛ/СНІДом.

РОЗДІЛ 2.

МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Проведено комплексне дослідження на базі комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Обласний спеціалізований будинок дитини «Зелений Гай»». За результатами аналізу медичної документації було відібрано 53 історії хвороби 52-ох дітей, що були вихованцями нашого будинку дитини та були усиновлені громадянами нашої країни або іноземцями в період з 4 березня 2004 року по 19 червня 2018 року.

Слід пояснити, чому 53, а не 52 історії хвороби. Один із вихованців поступив до нас у 3-місячному віці, перебував і отримував необхідне лікування протягом року. Потім він повернувся в свою біологічну родину, де пробув 4 місяці, але мама знову покинула його в лікарні та втретє відмовилась від нього. Внаслідок цього хлопчик знову опинився в нашому закладі (тому нова історія хвороби), з якого через 3 місяці був усиновлений громадянами України.

Всі ці 52 дитини були народжені від ВІЛ-інфікованих матерів. Критерії, які аналізувались при розгляді цих історій хвороби, були наступними: стать дитини, її вік при вступі та виписці, оцінка по Шкалі Апгар, відомості про батьків, діагнози при реєстрації дитини до будинку дитини та при її виписці з нього, велику увагу приділялась захворюванням, які перенесла дитина під час перебування в будинку дитини. Вагоме значення мала наявність інвалідності (за ВІЛ-інфекцією або за соматичним захворюванням), отримувала вона чи ні АРТ, залишився діагноз, пов’язаний з ВІЛ-інфекцією, при виписці та при усиновлені, чи дитину було знято з диспансерного обліку по цьому захворюванню, скільки часу провела вона у будинку дитини, а також ким і коли була усиновлена. Слід відмітити, що із 52 дітей, історії яких досліджувались, було 30 хлопчиків і 22 дівчинки, що становить 58% і 42% відповідно та відображено на наступній діаграмі (рис. 2.1).

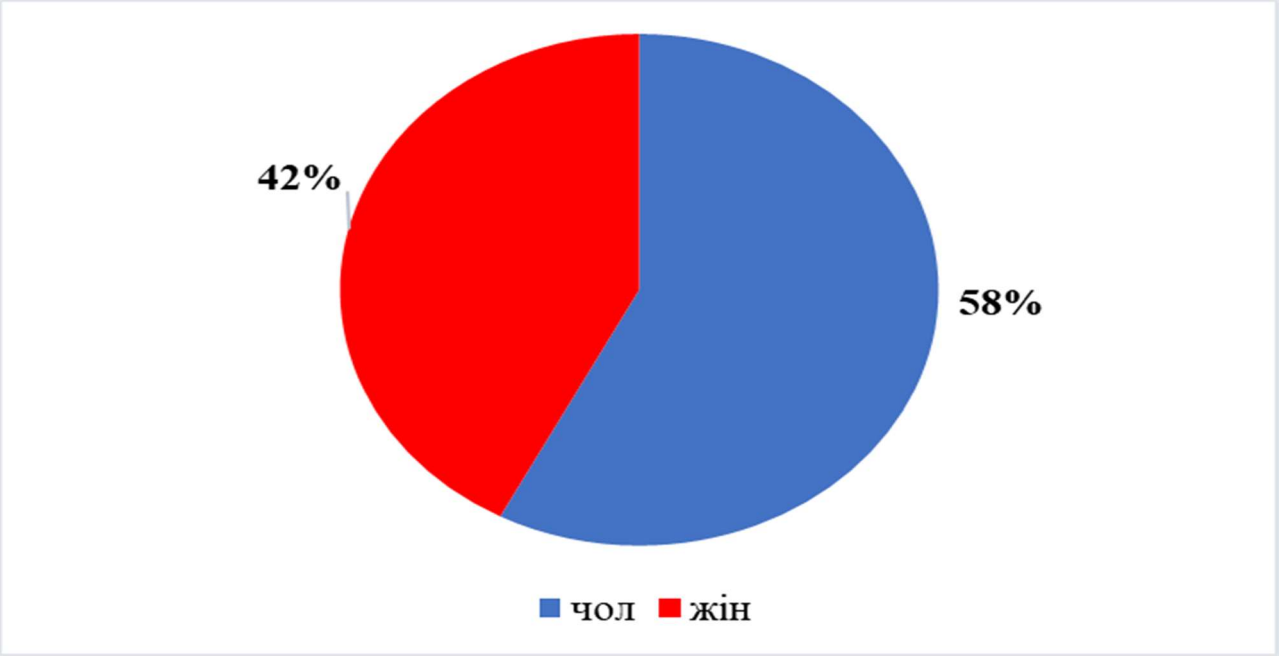


Рис. 2.1. Розподіл дітей за статтю

Вік дітей, історії яких досліджувались, суттєво відрізняється. Найменший пацієнт, що поступив до будинку дитини з діагнозом ВІЛ, був у віці 1 місяця 10 днів. Найстарша дівчинка була усиновлена у віці 10 років 11 місяців. Середній вік всіх дітей при реєстрації до нашого закладу складав трохи більше 9 місяців. Середній вік всіх дітей при усиновленні з будинку дитини складав 2 роки 7 місяців.

РОЗДІЛ 3 АНАЛІЗ ТА УЗАГАЛЬНЕННЯ ОТРИМАНИХ РЕЗУЛЬТАТІВ

3.1. Аналіз та узагальнення отриманих результатів

Проведено аналіз медичної документації 52-ох дітей, які були народжені від ВІЛ – інфікованих матерів та перебували у комунальному некомерційному підприємстві Харківської обласної ради «Обласний спеціалізований будинок дитини «Зелений Гай»» до усиновлення громадянами нашої країни або іноземцями в період з 4 березня 2004 року по 19 червня 2018 року.

Під час аналізу історій хвороби 52 дітей виявлено що було 58% хлопчиків і 42% дівчат. Середній вік всіх дітей при реєстрації до нашого закладу складав трохи більше 9 місяців. Середній вік всіх дітей при усиновленні з будинку дитини складав 2 роки 7 місяців. Вік дітей, історії яких досліджувались, суттєво відрізняється.

Час, який діти знаходились у нашому закладі до моменту усиновлення, також дуже відрізняється: в когось він складав 2 місяці 7 днів, а інша дитина чекала на це протягом 7 років 5 місяців. Середній час перебування всіх дітей складав майже 2 роки (23 місяці).

Хотілося б зазначити, що усиновлення є найважливішим механізмом державного захисту дітей, які залишилися без піклування батьків. Як співробітник будинку дитини протягом багатьох років я мала можливість спостерігати своєрідну еволюцію усиновлення в нашій країні. На початку двохтисячних основними усиновлювачами були іноземці. Це яскраво продемонстровано на рис. 2.2.

Наглядно видно, що у 2005 році усиновлювачами були лише іноземці: громадяни Італії, Іспанії, Федеративної республіки Німеччини, Сполучених Штатів Америки. З 2006 року українськи громадяни також починають усиновлювати дітей, що народжені ВІЛ-інфікованими матерями, і поступово ця тенденція збільшується. Також з часом та завдяки змінам у законодавстві, а саме

в Сімейному кодексі України, загальної переваги при усиновленні дитини стали набувати саме наші співвітчизники (рис.2.3).

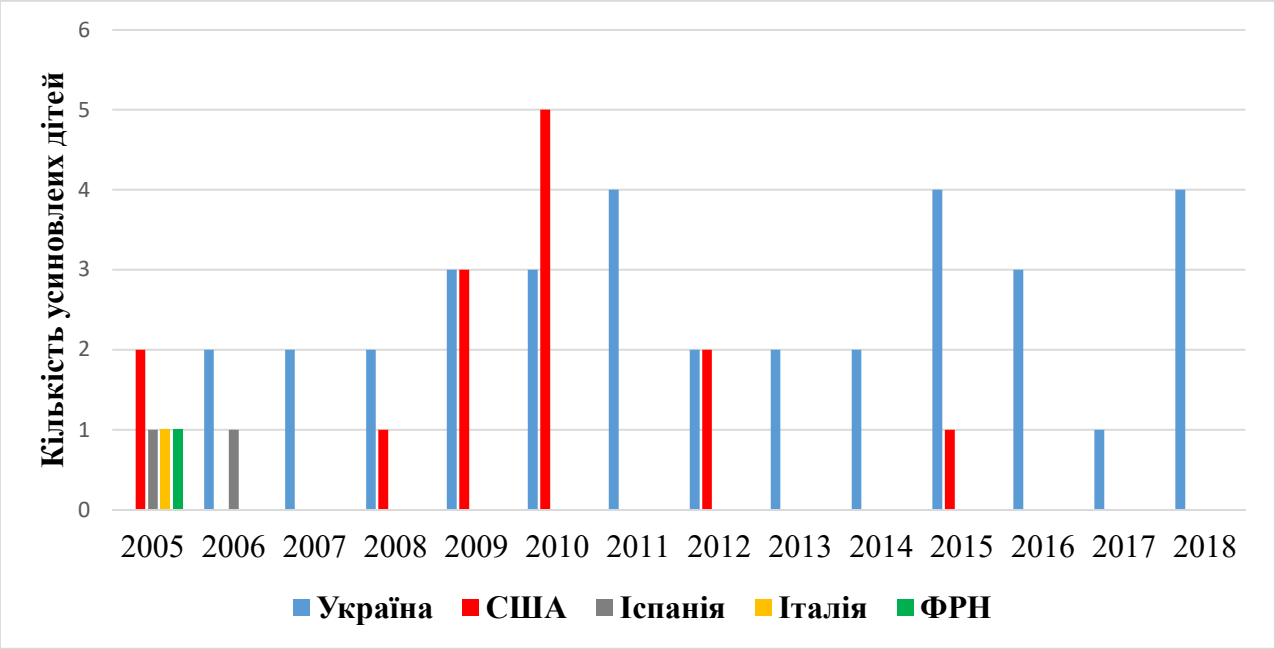


Рис. 2.2. Розподіл громадянства усиновлювачів в різні роки

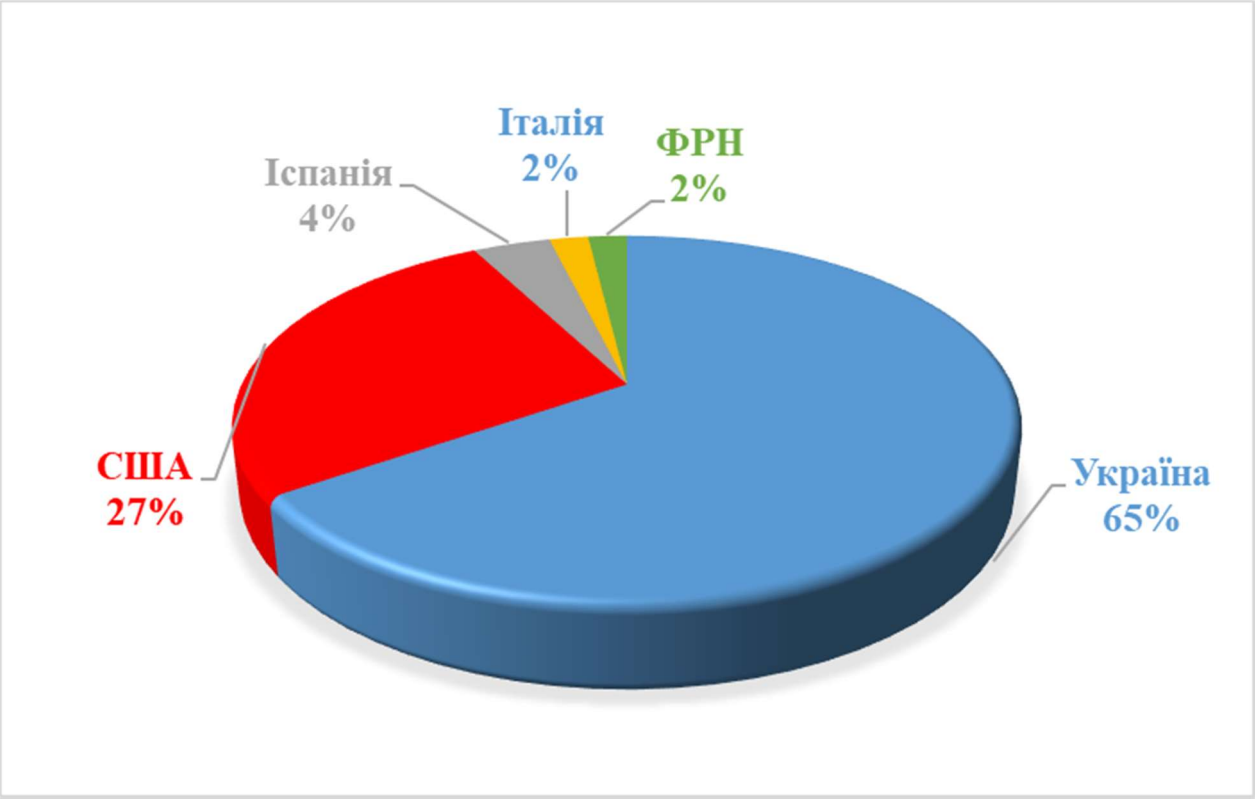


Рис. 2.3. Розподіл батьків згідно з громадянством

Хотілося б відмітити, що із 52 дітей, історії хвороб яких досліджувались, 34 було усиновлено саме громадянами України, і це складає 65% від загальної кількості. Друге місце серед усиновителів посідають громадяни Сполучених Штатів – 14 дітей, що складає 27%. Громадяни Іспанії усиновили 2 дітей (4%), а також громадянами Італії та ФРН усиновлено по 1 дитині, що складає по 1% відповідно.

Якщо розглянути попередню діаграму (рис. 2.2), то можемо констатувати, що у 2009 і 2012 роках громадянами США було усиновлено стільки ж дітей, як і громадянами України. А у 2010 році саме американські громадяни усиновили на 25% більше дітей, ніж українські.

Крім того, хотілося б відмітити, що саме американська родина удочерила одночасно 4 дівчаток, кожна з яких мала діагноз В 23.2 та інвалідність за цим діагнозом. Всі вони були достатньо дорослі: 8 р. 3 міс., 7 р. 6 міс., 7 р. 4 міс. і 6 р. 4 міс. Троє, з цих дівчат, були вихованцями нашого закладу протягом більш ніж 6 років (6 р. 1 міс., 6 р. 6 міс., 6 р. 7 міс.). Лише одна з цих чотирьох дівчат поступила у віці 5 р. 8 міс., пробула в нас 1 р. 10 міс. Але всі ці дівчата дуже добре дружили, тому їх не захотіли розлучати та удочерили всіх разом.

Інша американська родина, маючи власних 5 синів, хотіли мати донечку. Тому приїхали до нашого будинку дитини, щоб удочерити нашу вихованку.

Ще одна родина зі Сполучених Штатів, маючи також 5 власних дітей, удочерили сироту з нашого закладу. Ця дівчинка поступила до нас у віці 3 р. 6 міс., до цього вона не отримувала лікування. У віці 4 років їй був встановлений діагноз ВІЛ-інфекція ІІІ клінічна стадія, а ще через 5 місяців – оформлена інвалідність за цим діагнозом. Дівчинка мала дуже слабке здоров’я. За 7 р. 5 місяців перебування у будинку дитини вона хворіла безліч разів, в зв’язку з розвитком опортуністичних захворювань. Вона знаходилась на індивідуальному режимі навчання. Весь наш колектив був дуже радий за дівчинку, коли у віці 10 р. 11 місяців її удочерила родина, про яку було вказано раніше.

Але не тільки американські родини викликали захоплення. Так, наприклад, українська родина одночасно усиновила трьох дітей: це були два братики та сестричка, від яких відмовились власні батьки.

Безумовно, що існують різні причини та життєві обставини, внаслідок яких діти опинились в будинку дитини.

Одного хлопчика покинули на сходовому майданчику в під'їзді будинку. В іншого хлопчика мама була безхатьком, в неї відбулись термінові пологи на фермі, після чого вона відразу відмовилась від нього. Ще одного хлопчика мати народила в стані алкогольного сп'яніння в машині швидкої допомоги та також відразу відмовилась від нього. 9 дітей опинились в будинку дитини, тому що залишились сиротами (17 %).

Слід зауважити, що відомості про батьків, які зафіксовані в розглянутих історіях хвороби, шокують: відомості про 15 батьків (30 %) відсутні, 30 - позначені як ст. 135 СК, тобто записано лише зі слів матері (60 %). Це означає, що всі вони не мали зареєстрованого шлюбу. І лише про 5 батьків (10 %) були відомості (із 52 дітей у двох хлопчиків та однієї дівчинки вказаний один батько).

Вибачте за невеличкий відступ. Але історія саме цієї сім'ї яскраво демонструє життєвий шлях багатьох наших вихованців. Ця родина зловживала алкоголем, не мала постійного місця проживання. Батько мав тимчасовий заробіток, а мати була інвалідом дитинства. Тому сім'я знаходилась під соціальним супроводом Дергачівського районного центру соціальної служби сім'ї, дітей та молоді. Спочатку 7,5 місячна донечка поступила до групи медико-соціальної реабілітації нашого будинку дитини «Зелений Гай». Майже через 10 міс. після цього в її батьків народився хлопчик, якого у віці 1,5 міс. також оформили до тієї ж групи медико-соціальної реабілітації. Через рік в цій сім'ї з'явився ще один хлопчик. У 1,5 місячному віці він був вилучений із сім'ї та разом зі старшими сестричкою та братиком був влаштований до дитячого державного закладу, а саме до нашого ж будинку дитини, на повне державне утримання спочатку терміном на 6 місяців. Але протягом цього часу батьки не

відвідували своїх дітей, тому через 9 місяців їх обох позбавили батьківських прав. Це дало можливість цій малечі, майже через 7 місяців отримати нову і, я сподіваюсь, щасливу родину.

Продовжуючи соціальний аналіз анамнезу дітей, виявили також, що 15 жінок залишили своїх дітей в пологовому будинку (29 %), 34 - були позбавлені батьківських прав (65 %).

З цього можна зробити висновок, що існувало багато причин низької прихильності до пренатального спостереження, відсутності проведення АРТ та сприяло перинатальній передачі ВІЛ-інфекції.

Безумовно, що не кожна з цих ВІЛ-інфікованих жінок мала добрі умови для життя та виховання власної дитини. Як видно з рис 2.4. тільки 24 пологів корелюються з вагітністю (46%). А є випадки шостої вагітності і лише третіх пологів, або навіть сьомої вагітності і других або третіх пологів.

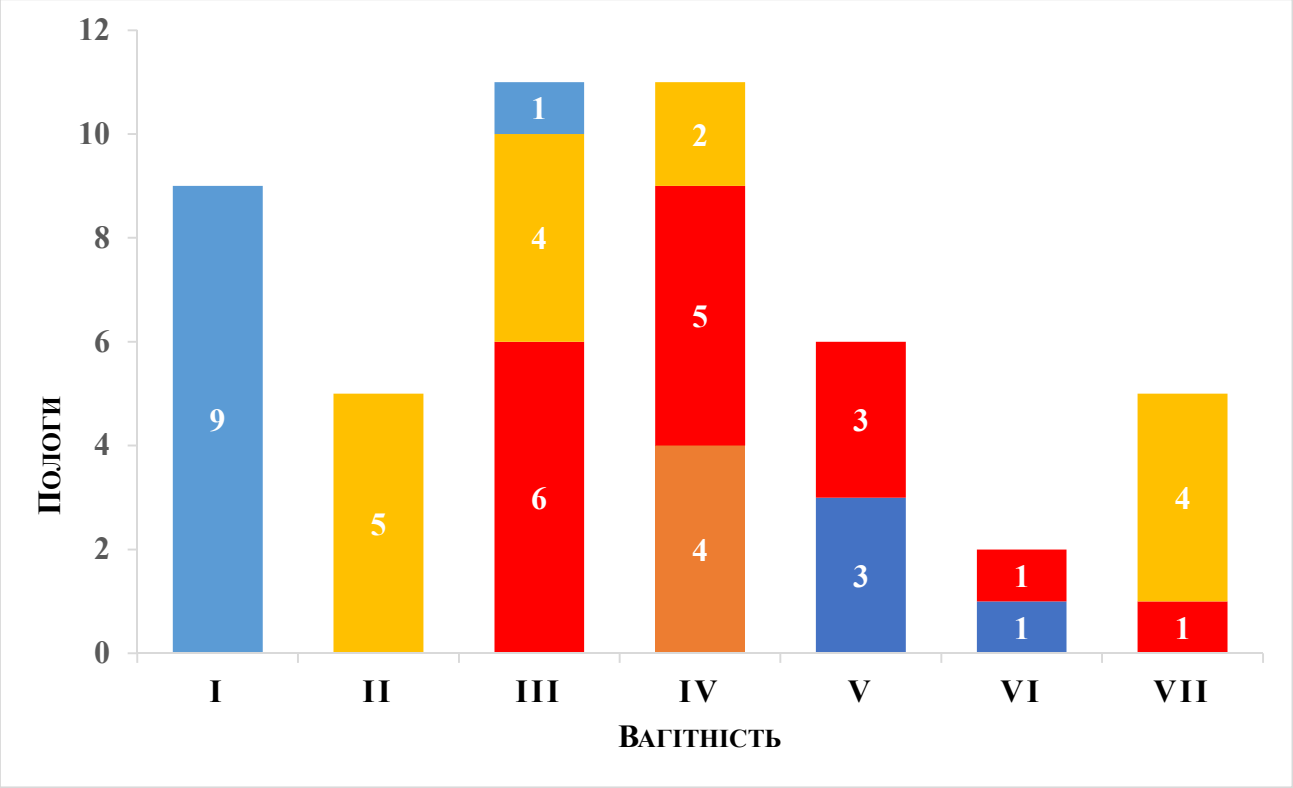


Рис. 2.4. Співвідношення вагітність /пологи

Багато хто з цих жінок зловживали алкоголем, тютюнопалінням та наркотиками (59 % та 28% відповідно). Вагітність багатьох з них протікала на тлі ВІЛ-інфекції (20 жінок ≈ 38%), туберкульозу (4 ≈ 8%), сифілісом (4 ≈ 8%), гепатиту, інфекцій сечовидільної системи (5 ≈ 10%) та інше. Більшість жінок (88%) не спостерігались в жіночий консультації. Лише 6 жінок (≈ 12%) перебували на диспансерному обліку та приймали необхідну антиретровірусну терапію.

Таким чином, соціально-анамнестичний портрет матерів дітей із дому дитини має характерні риси: в основному це жінки, які перебувають у незареєстрованому шлюбі, які не спостерігаються в жіночій консультації, вагітність у яких протікала на тлі сифілісу, гепатитів В, С. У більшості випадків діти були народжені від третьої та наступних вагітностей.

Можливо, що високий рівень стигматизації та дискримінації по відношенню до ВІЛ-інфікованих людей взагалі, а до вагітних особливо, який існує в нашому суспільстві, провокує більшість ВІЛ- інфікованих жінок «зникнути» з поля зору лікарів аж до пологів, тим самим наражаючи на ризик інфікування ВІЛ майбутньої дитини.

Тому цілком зрозуміло, що суспільство в цілому і медпрацівники насамперед повинні проводити просвітницьку роботу саме в цьому напрямку. Звичайно, що існують важкодоступні групи ВІЛ-інфікованих вагітних, що споживають ін’єкційні наркотики. Попередження вертикальної трансмісії ВІЛ в цих жінок майже неможливе, тому це негативно впливає на частоту передачі ВІЛ від цих матерів до дитини. Крім того, не всі верстви населення усвідомлюють, що в нашій країні держава гарантує забезпечення вільного доступу до послуг з профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини на законодавчому рівні всім вагітним та новонародженим. Доведено, що стигматизація негативно впливає на профілактику ВІЛ, тестування, доступ до медичних послуг та управління медичним обслуговуванням ВІЛ-інфікованих людей та ефективну боротьбу з ВІЛ/СНІДом в цілому.

Будемо сподіватись, що посилена державна підтримка дасть змогу викорінити випадки ВІЛ-інфікування новонароджених їх матерями вже в найближчий час.

Як відомо, дітям, які народилися від ВІЛ-інфікованих матерів, встановлюють діагноз Z 20.6 (контакт із хворим та можливість зараження ВІЛ). Також може бути поставлений діагноз R 75. Це означає, що має місце лабораторне виявлення ВІЛ.

При встановленні діагнозу ВІЛ-інфекції дитина знаходиться на диспансерному обліку в Харківському обласному центрі профілактики і боротьби зі СНІДом, де їй проводять багаторазове дослідження імунного статусу в динаміці для контролю за прогресуванням хвороби та ефективністю лікування. Як правило, раз на півроку рекомендується здавати аналізи (на імунний статус та на вірусне навантаження) для контролю стану здоров'я та уточнення діагнозу. В нашому будинку дитини всі ці обстеження проводяться в обов'язковому порядку з регулярною періодичністю. Це може бути метод ПЛР ДНК метод, або метод ІФА. Після отримання результатів обов'язкова консультація лікаря Михайлової Т. О., яка є лікарем-педіатром та провідним спеціалістом з профілактики вертикальної трансмісії Харківського обласного центру профілактики та боротьби зі СНІДом. Результати обстеження завжди зберігаються в історії хвороби. На їх основі проводять корекцію необхідної терапії.

Надалі дитину спостерігають до 18-місячного віку. Якщо протягом цього терміну клінічні та лабораторні ознаки цього захворювання не виявляються, то дитину знімають з диспансерного обліку.

При госпіталізації до нашого будинку дитини дітей, історії хвороб яких досліджувались, було реєстровано 40 дітей з діагнозом Z 20.6 (Контакт із хворим та можливість зараження ВІЛ), що становило 77 % від загальної кількості, 8 дітей з діагнозом R 75 (Лабораторне виявлення ВІЛ) – 15 %, 2 дітей з діагнозом Z 21 (Безсимптомний інфекційний статус, спричинений ВІЛ), 1 дитина з діагнозом B

20 (Хвороба, спричинена ВІЛ, що виявляється у вигляді інфекційних та паразитарних хвороб) – 1% і 1 дитина з діагнозом В 23.2 (Хвороба, спричинена ВІЛ, із проявами гематологічних та імунологічних порушень, не класифікованих в інших рубриках) – 1% (рис. 2.5).

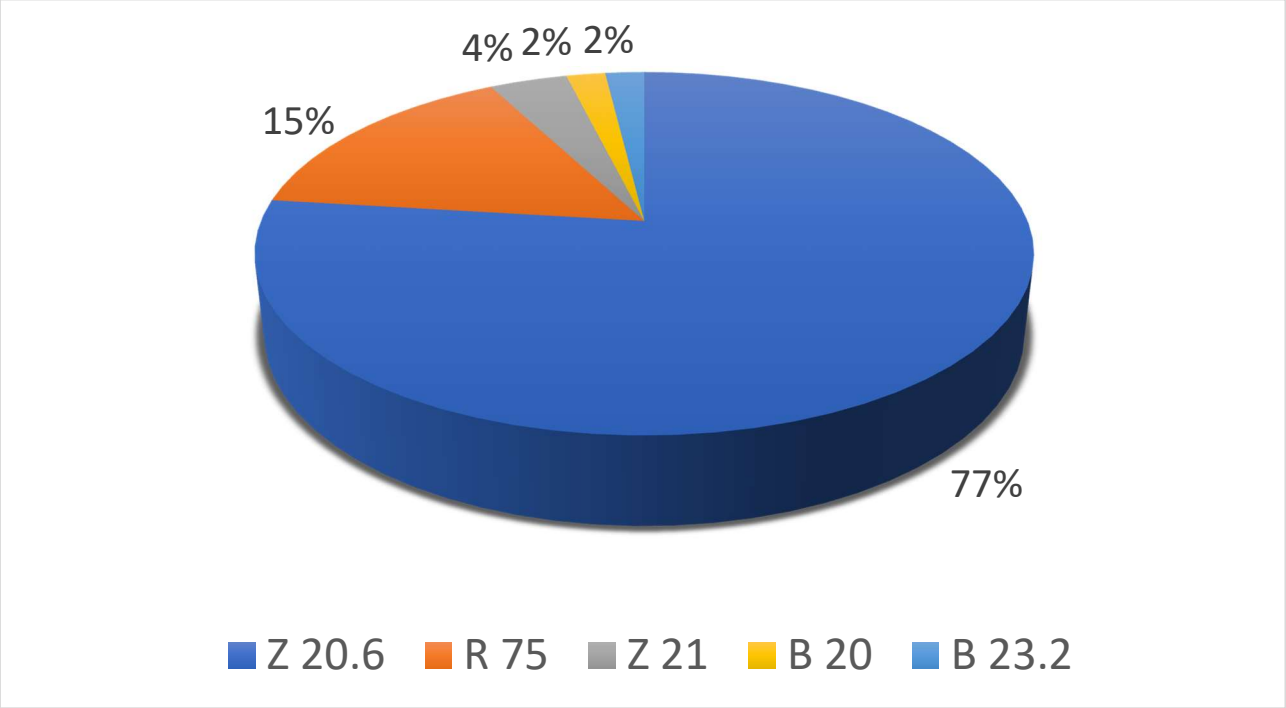


Рис. 2.5. Діагноз при реєстрації

Для збереження та підтримки фізичного здоров'я дітей, що були народжені від ВІЛ-інфікованих матерів, потрібно проводити постійне медичне спостереження, забезпечувати повноцінне та раціональне харчування відповідно до віку, якісний догляд, своєчасне виявлення та лікування захворювань, пов'язаних із імунодефіцитом, що успішно здійснюється при надходженні дитини до медичного закладу на кшталт нашого будинку дитини.

ПЦП (збудник Pneumocystis jirovecii) - одна з найчастіших опортуністичних інфекцій; вона спостерігається у 40-50% ВІЛ-інфікованих дітей. ПЦП – сама часта причина смерті немовлят, інфікованих ВІЛ (від неї помирають 50-60%) немовлят із діагнозом СНІДу). Найчастіше ця інфекція

розвивається у дітей першого року життя (72% випадків), тому їм особливо показана медикаментозна профілактика. Профілактика рекомендована:

- всім дітям, народженим ВІЛ-інфікованими матерями, починаючи з віку 4-6 тижнів та до виключення діагнозу ВІЛ-інфекції вірусологічними методами (у дітей молодше 18 місяців на штучному вигодовуванні) або серологічними методами (у дітей 18 місяців та старше);
- усім дітям першого року життя з підтвердженою ВІЛ-інфекцією незалежно від клінічного стану та частки лімфоцитів CD4 [16, с. 32].

В нашому будинку дитини ця профілактика проводиться за допомогою бісептолу та його препаратів. Для зручного дозування та зважаючи на вік пацієнтів використовують його у формі сиропу. Дуже важливо, щоб дитина отримувала препарат суворо в той самий час тричі на тиждень (понеділок, середа, п’ятниця), як правило, до досягнення нею 1-річного віку.

У немовлят та дітей молодшого віку важливо оцінити та продовжувати слідкувати за розвитком когнітивних, моторних, мовленнєвих та соціальних навичок, оскільки у багатьох ВІЛ-інфікованих дітей вже у ранньому віці може спостерігатися виражене відставання у розвитку, яке може бути важливим раннім індикатором прогресування ВІЛ-інфекції.

Основна мета догляду за ВІЛ-інфікованими дітьми - раннє виявлення відставання у розвитку з метою попередження або скорочення кількості тяжких наслідків [16, с. 29].

У випадку погіршення самопочуття, при появі симптомів захворювання, що вказують на ВІЛ-інфекцію, а також при розвитку важкого імунодефіциту приймають рішення про початок АРТ. При цьому беруть до уваги кількість CD4 лімфоцитів та вік дитини.

У немовлят із високим ризиком клінічного прогресування хвороби, особливо ВІЛ - енцефалопатії, АРТ починають при більш високій частці лімфоцитів CD4, ніж у дітей старшого віку. У дітей із підтвердженим діагнозом

ВІЛ-інфекції АРТ починають, керуючись клінічною стадією інфекції з педіатричної класифікації ВООЗ [16, с. 13].

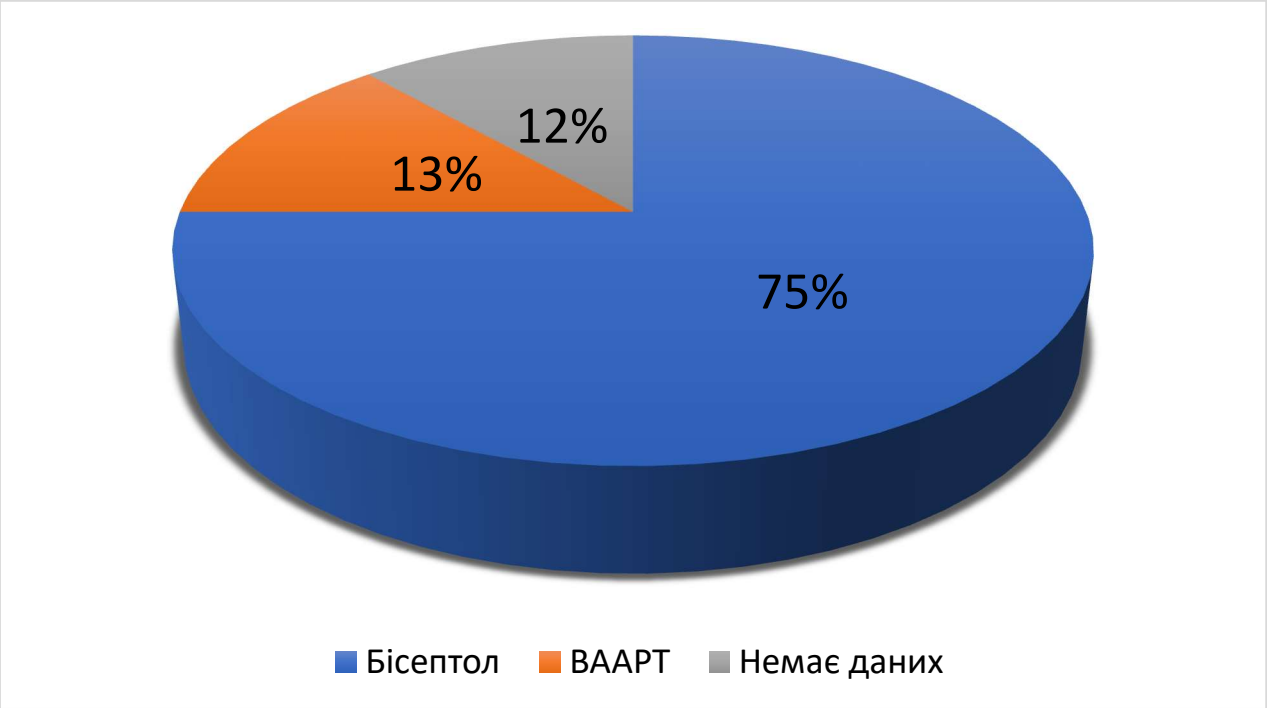


Рис. 2.6. Лікарські засоби, що використовувались для лікування

Якщо розглянути діаграму, яка зображена на рис. 2.6., то видно, що 39 дітей отримували бісептол (75%) і лише 7 дітей (13%), отримували ВААРТ, та є цілком очевидним, що до цього вони також попередньо отримували бісептол (тобто кількість дітей, які приймали бісептол становить 46 дітей (89%) і лише про 6 дітей (12%) ми не маємо даних. Але потрібно враховувати те, що до нашого будинку дитини часто поступали діти-сироти, тому цілком очевидним є те, що відомості про їх лікування встановити дуже важко. Також слід констатувати той факт, що контингент батьків в більшості своїй є неблагонадійним. Багато хто з батьків нехтували власним здоров'ям, а також здоров'ям своїх маленьких дітей.

Неможливо нехтувати тими даними, що деякі з батьків залишили своїх дітей напризволяще, покинувши їх: когось в сторонньої людини, в під'їзді будинку або на фермі, але найчастіше в пологовому будинку (13 випадків, що становить 25%). Семеро матерів відмовились від своєї дитини пізніше (13%).

Одна мати спромоглась відмовитись від свого сина тричі, про що я вже згадувала раніше.

Враховуючи все вище перелічене, треба зазначити, що відсутність даних про лікування 6 дітей із 52-ох – це не дуже велика кількість. Слід підкреслити, що переважна більшість дітей, а саме 46 (88%), отримала необхідне лікування.

Діаграма, що зображена на рис.2.7, яскраво демонструє позитивну динаміку зміни діагнозів при виписці дітей під час усиновлення.

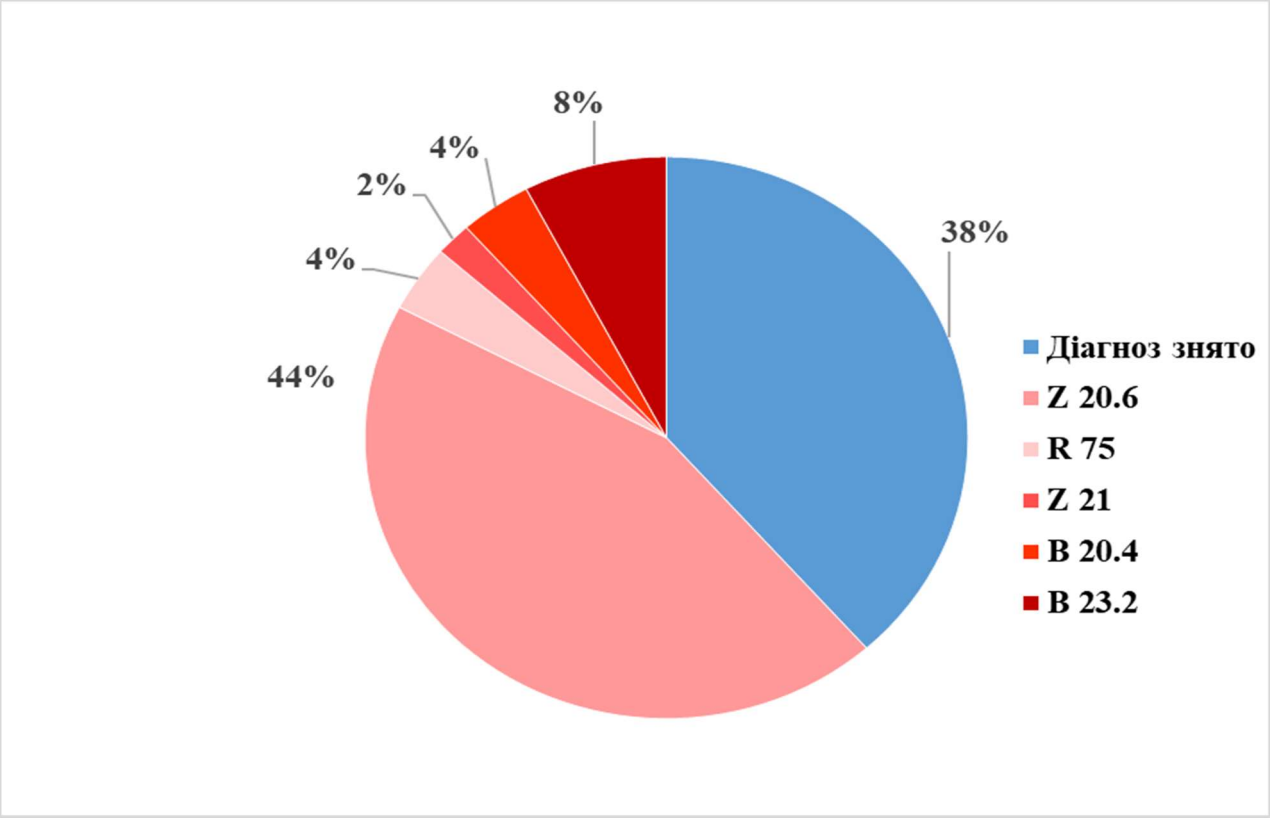


Рис. 2.7. Розподіл діагнозів при виписці

Якщо порівняти діаграми, зображені на рис.2.5. та рис.2.7., очевидною відмінністю є наявність на рис. 2.7. голубого сектору, що демонструє кількість дітей, яким було знято діагноз ВІЛ-інфекція. 20 дітей було знято з диспансерного обліку за діагнозом Z20.6, що склало 38%. У 23 дітей цей діагноз (Z20.6) залишився (44%). Це пов’язано також з тим, що цей діагноз ще неможливо було зняти, бо багато дітей було усиновлено, до досягнення ними 18 місячного віку.

Кількість дітей з діагнозом R75 знизилась до 2 (4%). З діагнозом Z21 була виписана 1 дитина (2%). Кількість дітей з діагнозом B20.4 зросла, і було виписано 2 дітей з цим діагнозом, що склало 4%. Кількість дітей з діагнозом B23.2 помітно зросла з 1 дитини до 4, що склало 8% загальної кількості дітей.

Більш детально цю динаміку маємо можливість проаналізувати завдяки наступній діаграмі (рис.2.8).

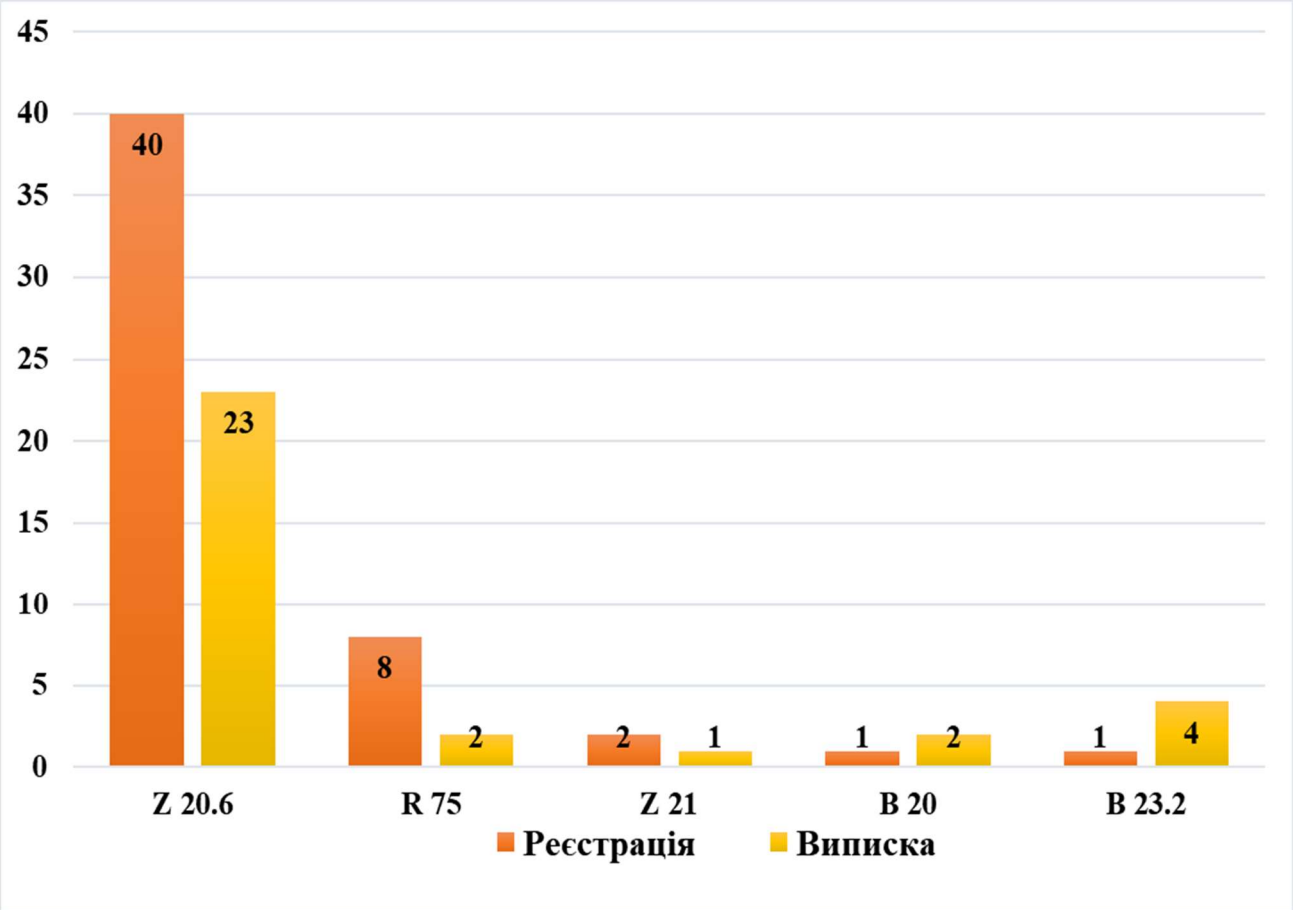


Рис. 2.8. Динаміка змін діагнозів при реєстрації та виписці

Помітне зниження кількості дітей з діагнозами Z20.6 та R75 відбулось невипадково. До віку 12 місяців більшість дітей, народжених ВІЛ-інфікованими матерями, що не заразилися, втрачають материнські антитіла до ВІЛ. Якщо у цьому віці у дитини виявляються антитіла до ВІЛ, зазвичай це говорить про те, що дитина ВІЛ-інфікована (специфічність 96%).

У дітей ≥18 місяців (із встановленим та не встановленим ризиком зараження ВІЛ) остаточний діагноз можна поставити за допомогою дослідження на антитіла (ІФА чи експрес-тест); раніше для підтвердження діагнозу використовували імуноблоттинг, проте сьогодні для більш надійного результату використовують вірусологічне дослідження [16, с. 11].

Зняття з диспансерного обліку дитини, народженої ВІЛ-позитивною жінкою, здійснює комісія у складі не менше трьох лікарів (один з яких є спеціалістом Центру з профілактики та боротьби зі СНІДом). При вирішенні питання про відсутність ВІЛ-інфекції у дитини оцінюються її розвиток, стан її здоров'я, результати лабораторних досліджень на ВІЛ-інфекцію, вік дитини, відсутність грудного вигодовування. Якщо дитина вигодовувалась молоком ВІЛ-інфікованої жінки, рішення про зняття дитини з диспансерного обліку з ВІЛ-інфекції приймається за тими ж критеріями не раніше 12 місяців після припинення грудного вигодовування [6, с. 63].

Поширеність вірусного гепатиту С серед ВІЛ-інфікованих дітей у розвинених країнах є вищою, ніж у загальній популяції. Найчастіший шлях інфікування дітей є вертикальна трансмісія. Ризик є вищім при високому вірусному навантаженні матері: ризик вертикальної трансмісії вірусного гепатиту С серед ВІЛ-інфікованих жінок є більшим у 2,8 рази ніж серед неінфікованих ВІЛ. Ризик вертикальної трансмісії ВІЛ серед жінок ко-інфікованих вірусним гепатитом С є вищим у 1,7 рази ніж неінфікованих вірусним гепатитом С [14, с. 54].

При аналізі захворювань досліджуваної групи було встановлено, що деякі діти знаходились на диспансерному обліку не тільки за діагнозом, пов'язаним з ВІЛ-інфекцією, а також за іншими захворюваннями. А саме: у 2 дітей було підтверджено гепатит В (HBsAg), у 8 дітей – гепатит С (HCV), тобто гепатит зафіксовано у 10 дітей (19%), у 7 дітей туберкулез (tbc), що становить 13%. Крім того багато хто з дітей знаходились на обліку за багатьма іншими діагнозами. Розглянемо деякі з них.

Найпоширенішим діагнозом при госпіталізації або одразу після неї був діагноз Перинатальне гіпоксично-ішемічне ураження ЦНС. Його було встановлено 42 дітям, це складало майже 81% (80,8). Тому не дивно, що при виписці діагноз G93.9 (Поразка головного мозку неуточнена) мала 21 дитина (40%), G98 (Інші порушення нервової системи, які не класифіковані в інших рубриках) – 9 дітей (17%), G96.8 (Інші уточнені ураження центральної нервової системи) – 1 дитина (2%), G96.9 (Поразка центральної нервової системи неуточнена) – 1 дитина (2%), а також F88 (Інші розлади психологічного розвитку) мали 9 дітей (17%). Крім того у 17 дітей (33%) був діагноз Резидуально-органічне ураження ЦНС, 23 дитини (44%) мали Затримку психо-моторного та мовного розвитку, в 11 дітей (21%) було встановлено діагноз ЗВУР (Затримка внутрішньоутробного розвитку).

Велика кількість патології зафіксована з боку серцево-судинної системи. У виписному епікризі було зазначено I43.1 (Кардіоміопатія при метаболічних порушеннях) у 7 дітей (13%), I43.2 (Кардіоміопатія при розладах харчування) – 1 дитині (2%), Q21.1 (Дефект передсерцевої перегородки) – 8 дітям (15%), D50 (Залізодефіцитна анемія) – 5 дітей (10%).

Але це тільки дані при виписці. Що демонструє ефективність проведеного лікування. Під час перебування діагноз Анемія був зафіксований у 23 дітей (44%), різноманітні кардіоміопатії – у 21 дитини (40%), АХЛШ – у 20 дітей (38%), ФОВ – у 14 дітей (27%).

Необхідно підкреслити, що при великій кількості перенесених різноманітних захворювань, численних респіраторних, алергічних, грибкових, інфекційних, паразитарних тощо, інвалідність була встановлена із 52 дітей, історії яких аналізувались, лише 9 дітям. Зокрема 7 дітям із 9 інвалідність була оформлена за ВІЛ-інфекцією, це склало 13% (рис.2.9.). Двом дітям була встановлена інвалідність за соматичними захворюваннями: одному хлопчику за діагнозом N04.21 (Гострий гломерулонефрит з нефротичним синдромом), другій

дівчинці, що мала спадкову обтяженість, - за діагнозом Н90.3 (Двохстороння сенсорно-неврологічна туговухість).

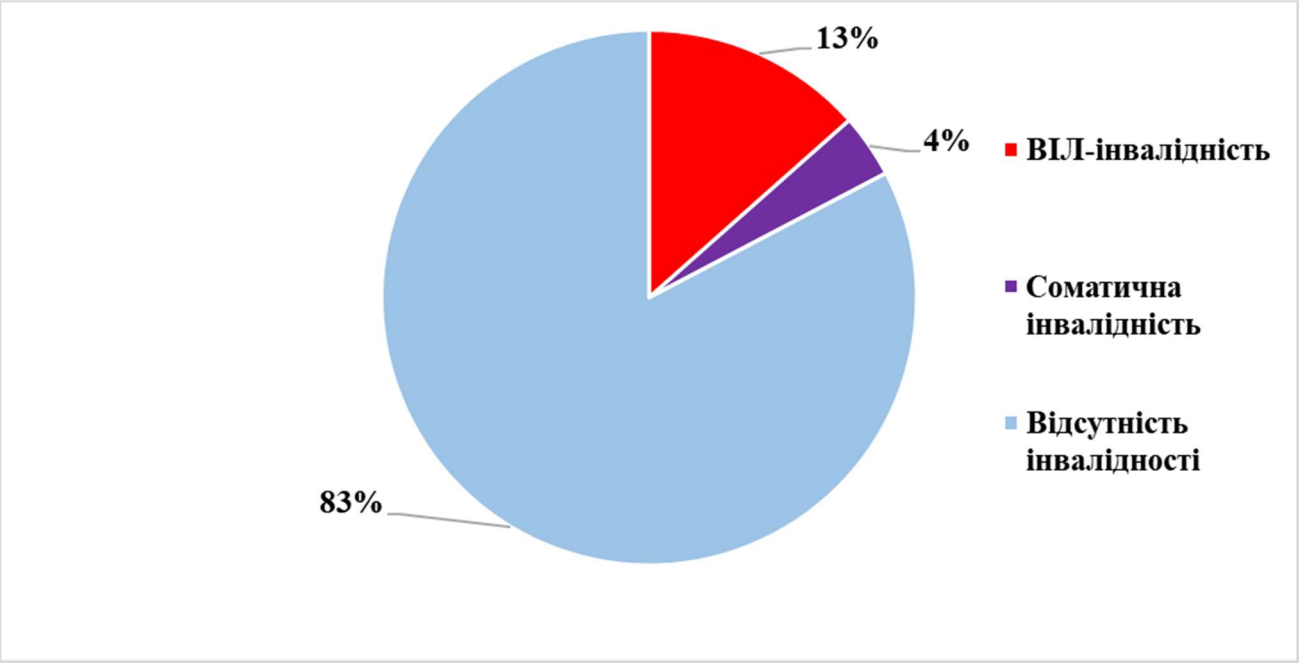


Рис. 2.9. Стан здоров'я дітей народжених від ВІЛ-інфікованих матерів

Такий відсоток інвалідності вказує на поглиблене вивчення особливостей стану здоров'я та перебігу інфекційного процесу ВІЛ-інфекції у дітей, які перебувають у нашому закладі або інших подібних соціальних установах. На відміну від власних сімей, в більшості неблагополучних, діти мають можливість отримувати необхідне лікування, знаходитись під пильним доглядом спеціалістів, що дозволяє своєчасно виявляти відхилення у розвитку та лікувати виникаючи опортуністичні захворювання.

3.2. Обговорення результатів дослідження

Діти, які народжені ВІЛ-інфікованими матерями, а потім виховуються в КНП ХОР «ОСБД «Зелений Гай»», обов'язково знаходяться на диспансерному обліку в Центрі профілактики та боротьби зі СНІДом. Це сприяє тому, що завдяки регулярним профілактичним оглядам, відбувається раннє виявлення патології у дітей, починається своєчасне лікування та необхідні корекційні заходи. Так, у нашому будинку дитини, крім турботи, якісного догляду, постійного медичного нагляду, лікування, повноцінного та раціонального харчування, діти отримують психологічну, логопедичну та дефектологічну допомогу. Крім того проводиться фізіотерапевтичне лікування, масаж, гідромасаж, логопедичний масаж з метою розвитку рухливості артикуляторних органів, музикотерапія та іпотерапія. Проводяться групові та індивідуальні заняття. Все це створює більш сприятливі умови для підтримки психологічного та фізичного розвитку дитини. Завдяки комплексному підходу до реабілітаційної роботи, відбувається значне покращення стану здоров'я та якості життя наших маленьких вихованців.

Дотримання режиму АРТ є запорукою успішного лікування. Від цього залежать вірусологічні та клінічні результати лікування ВІЛ-інфекції. Саме медичні працівники суворо дотримуються виконання цих призначень. Також персонал дитячої установи, в силу своєї професійної підготовки та кваліфікації, на відміну від батьків, може першим помітити неблагополуччя та тривожні ознаки у дитини, і привернути до них увагу і батьків і лікаря, що може відігравати вирішальну роль у збереженні здоров'я і навіть життя дитини.

На основі цього дослідження ми можемо стверджувати, що діагноз Z20.6 (Контакт із хворим та можливість зараження ВІЛ), який отримала майже кожна дитина при госпіталізації до нашого закладу, зовсім не є вироком, з яким прийдеться жити все життя. Спираючись на офіційні докумети було встановлено, що у 38% цей діагноз було знято. Лише 7 (13,46%) дітей із 52 досліджуваних мали діагноз ВІЛ-інфекція. Але слід підкреслити, що саме в цих

дітей батьки померли, вагітність протікала на тлі сифілісу, туберкульозу, трихомонадного кольпіту та ін. Мами цих дітей не були на обліку в жіночій консультації. Тобто саме ці діти мали найбільш обтяжений анамнез.

Прогноз інших дітей більш сприятливий та позитивний. Крім того, сучасна медицина, на теперішній момент, винайшла більш дієві ліки, які допомагають значно підвищити якість життя для ВІЛ-інфікованих дітей та суттєво подовжити її.

Першими ознаками можливого розвитку ВІЛ-інфекції та погіршення стану дитини можуть бути прояви таких станів, як відставання дитини на нервово-психічному розвитку, невідповідність зростання віку дитини, порушення збільшення маси тіла, збільшення у дитини печінки та селезінки, тривале збільшення підщелепних і пахових лімфовузлів, що часто повторюються, грибкові чи герпетичні захворювання порожнини рота.

Медичні працівники здатні своєчасно помітити ці зміни. А люди, які усиновлюють ВІЛ-позитивну дитину, повинні бути добре поінформовані, щоб також відразу помічати ці важливі зміни в стані дитини.

Хотілось звернути увагу спільноти на те, що усиновлення ВІЛ-інфікованих дітей часто пов’язане із соціально-психологічними проблемами, які існують у нашому суспільстві. Прикро визнавати, але це констатація факту, що в нашому суспільстві досі існує безліч забобонів і упереджень, а часто і повне неприйняття людей з таким діагнозом. Їх інтеграція в соціум, здобуття освіти та необхідного лікування пов’язані з безліччю бар’єрів та перешкод.

Для забезпечення ефективних заходів щодо протидії стигмі та дискримінації у зв’язку з ВІЛ/СНІДом, роботу слід вести одночасно за декількома напрямками: інформація та просвітництво для досягнення кращого розуміння проблеми, дії та заходи для формування більш справедливих політичних умов, застосування юридичних норм там, де це необхідно, щоб закликати до відповіді уряду, роботодавців, установ, окремих осіб [9, с. 28].

Таким чином, стає все більш актуальною організація системи профілактичної та просвітницької роботи з батьками ВІЛ-позитивних та ВІЛ-негативних дітей, персоналу дитячих садків, медичного персоналу лікувально-профілактичних закладів, а також надання соціальної, консультативної та правової підтримки батькам та опікунам дітей, які живуть з ВІЛ/СНІДом. Це дозволить усунути існуючі труднощі та забезпечити ВІЛ-позитивним дітям доступ до освітніх послуг нарівні з усіма іншими дітьми [9, с. 30].

В нашому будинку дитини ми намагаємось максимально оточити дітей коханням та турботою. Безперечно, це не може замінити сім'ю, але ми намагаємося створити їм найбільш комфортні умови життя. Адже багато хто з них живе у нас на протязі багатьох років.

По-різному складаються долі наших дітей. Хтось, по досягненню шкільного віку, переводиться до школи-інтернату, повертається до сім'ї, потрапляє у прийомну сім'ю як усиновлений/удочерений або під опіку.

Ми не залишаємось байдужими до долі кожного нашого вихованця. Тому ми щиро раді, коли знаходяться сім'ї, які готові усиновити чи взяти під опіку наших дітей. Адже це справді дуже непросте рішення та колосальна відповідальність. Хотілося також наголосити, що не всі наші дітки абсолютно здорові. Багато хто має інвалідність, вроджену патологію розвитку, патологію центральної нервової системи (ЦНС), порушення аутичного спектру, спадкові захворювання або були народжені ВІЛ-інфікованими матерями.

Приємно бачити, як світяться від щастя очі дитини, яка знайшла сім'ю, і радість подружніх пар, які нарешті стали батьками. І дуже часто, як недивно, діти, справді, схожі на своїх прийомних батьків. Незважаючи на всі бюрократичні складнощі, ці люди подолали всі перешкоди, заради того, щоб відчути радість материнства та батьківства. Зі свого боку ми намагаємось допомогти дітям і їхнім майбутнім батькам якнайшвидше встановити контакт між один одним та порозумітися.

Ми постійно цікавимося, як склалася подальша доля кожного нашого вихованця. Проходить час, і ми дізнаємося все нові та нові подробиці їхнього життя. Багато хто з батьків, навіть якщо діти виїхали до прийомних родин за кордон, надсилають фотографії на адресу будинку дитини або приїжджають своєю сім'єю до нас у гості. Бо діти з теплом згадують час, проведений у стінах нашого будинку дитини.

ВИСНОВКИ

Безумовно, що дитина – це найцінніше, що має людина, родина, держава. Діти є надією та сенсом існування людства. Але діти – це найбеззахисніша та найуразливіша частина суспільства. Ні в кого не викликає сумніву, що всі сили світової спільноти мають бути направлені на захист та збереження дитячого здоров'я. Особливої уваги, любові та турботи потребують діти, які були народжені ВІЛ-інфікованими матерями, захворіли після проведення медичних маніпуляцій або зазнали насильства. Кількість таких дітей росте з року в рік.

Близько 15–20% жінок, які страждали або перебувають у наркозалежності або перебувають на замісній терапії, є ВІЛ-позитивними. Жінки, які вживають внутрішньовенні наркотики або часто змінюють статевих партнерів, особливо в проституції, піддаються впливу високого ризику нового інфікування ВІЛ. Якщо ВІЛ-інфекцію вагітної жінки вчасно розпізнати та лікувати відповідно до сучасних рекомендацій, ризик передачі вірусу HIV від матері до дитини може бути знижений з приблизно 15-20% до менше ніж 2% [41, с. 13].

Оновлена стратегія профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини передбачає подальшу елімінацію педіатричної ВІЛ-інфекції. Діти повинні народжуватись здоровими та жити вільними від ВІЛ-інфекції!

Перелом у демографічній ситуації в країні, послаблення демографічної кризи і її наслідків можливі за умов докорінних позитивних зсувів у соціально-економічній сфері. Для цього необхідні цілеспрямовані зусилля суспільства і держави на основі науково обґрунтованого розуміння сутності демографічних проблем і засобів їхнього вирішення. Головною метою соціально-демографічної політиків Україні має стати подолання найгостріших суперечностей інституціонального устрою й усунення деформацій соціально-економічного стану населення. Передбачити подальший перебіг подій, коли країна фактично знаходиться у стані війни, важко. Можливо лише констатувати, що ця безпрецедентна ситуація на багато десятиліть занурить Україну у ще більш

глибоку демографічну кризу. Запобігти цьому можливо при об'єднанні зусиль не тільки України, а й усього цивілізованого світу [32, с. 83].

Аналіз свідчить, що переважна більшість дітей народжених від ВІЛ-інфікованими матерів усиновлені громадянами України (65%). Серед іноземних громадян країни (35%) спостерігається тенденція до збільшення частки усиновлень громадянами США (27%).

Наше дослідження свідчить, що ВІЛ-інфіковані матері негативний соціальний анамнез, зокрема у 29% виявлено відмову матерів від своїх новонароджених дітей, більшість жінок перебували в незареєстрованому шлюбі, тому цілком очевидно чому відомості про батька відсутні у 30% випадків або відомості про 60% батьків записано лише зі слів матері. Вагітність багатьох жінок протікала на фоні тютюнопаління, зловживання алкоголем, наркотичними засобами, ВІЛ-інфекції, туберкульозу, сифілісу, гепатитів, інфекцій сечовидільної системи та інше. Більшість жінок не спостерігались у жіночій консультації, і лише 6 з них (12%) перебували на диспансерному обліку та приймали необхідну антиретровірусну терапію.

Аналіз терапії, що була проведена дітям, яскраво доводить її ефективність (бісептол отримали 75% пацієнтів і 13% - ВААРТ), зокрема у 38% дітей було повністю знято діагноз Z20.6, кількість дітей з діагнозом Z20.6 знизилась з 77% до 44%. Кількість дітей з діагнозом R75 також знизилась з 15% до 4%.

Спостерігається тенденція до збільшення кількості дітей з діагнозом В20.4 та В 23.2 на тлі терапії, що обумовлено наявністю обтяженого анамнезу та пізнього початку терапії, у більш дорослому віці дітей народжених від ВІЛ – інфікованих матерів, зокрема збільшення дітей з діагнозом В20.4 з 2% до 4%, а с діагнозом зросла до 8% загальної кількості дітей.

Переважна кількість дітей перебувають на диспансерному обліку не тільки за діагнозом ВІЛ-інфекція, а також за іншими захворюваннями, зокрема у 19% зафіксовано гепатит (3,65 % - гепатит В, у 15,35% – гепатит С), у 13% дітей – туберкулез (13%), у 81% - перинатальне гіпоксично-ішемічне ураження ЦНС, у

17% - розлади психологічного розвитку, у 44% - анемія, у 40% - різноманітні кардіоміопатії тощо .

Необхідно підкреслити, що з 52 обстежених дітей інвалідність була встановлена лише 9 дітям: 2 мали соматичну патологію (4%), а 7 дітей - за ВІЛ-інфекцією (13%).

Пильне спостереження та своєчасна терапія, дозволяють нам отримувати позитивні результати в лікуванні дітей, що були народжені від ВІЛ-інфікованих матерів. Але цього недостатньо. Потрібно проводити велику профілактичну роботу, для покращення ситуації по моральній підтримці таких дітей в нашому суспільстві.

Необхідно доносити до кожного інформацію про особливості захворювання на ВІЛ-інфекцію. А саме, що ці діти потребують особливої уваги та турботи не через їх небезпечність для оточуючих, а навпаки потребують захисту, тому що саме навколишній світ становить небезпеку для цих дітей, імунна система яких виснажена вірусом ВІЛ/СНІД. Ці діти, як і ВІЛ-негативні діти, мають право на радісне і щасливе дитинство, повне батьківської любові, уваги та турботи.

Пріоритетною стратегією боротьби з епідемією ВІЛ-інфекції залишається профілактичний напрямок. Первинна профілактика ВІЛ-інфекції серед осіб репродуктивного віку, планування сім'ї, доступ до тестування на ВІЛ усім вагітним, запобігання інфікуванню ВІЛ дитини за допомогою АРТ або АРВ профілактики, раціональне розродження ВІЛ-інфікованих вагітних – усе це призвело до зниження частоти передачі ВІЛ від матері до дитини, у тому числі в Україні.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Акулова М.В. Факторы, влияющие на формирование ответственного родительства в семьях, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекцией [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://cyberleninka.ru/article/n/faktory-vliyayuschie-na-formirovanie-otvetstvennogo-roditelstva-v-semyah-zatronutyh-epidemiey-vich infektsii/viewer

2. ВІЛ-інфекція в Україні. Інформаційний бюлетень № 33. Міністерство охорони здоров'я України, Український центр профілактики і боротьби зі СНІД, ДУ «Інститут епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського АМН України», Центральна санітарно-епідеміологічна станція МОЗ України. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://phc.org.ua/sites /default/files/users/ user90/HIV_in_UA_33_2010.pdf

3. Вирусы-возбудители СПИДа. Осложнения и возможности лечения. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: http://knowledge.allbest.ru/medicine/ 3c0a65635a2ac68a4c43a89421306c37_0.html

4. ВИЧ-инфекция у детей Медицинский портал Eurolab. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: http://www.eurolab.ua/diseases/2444/

5. Выполнение и действие Гаагской конвенции о международном усыновлении 1993 г. Руководство по использованию передовой практики. Руководство №1. – [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://assets.hcch.net/docs/c5a0113e-9cd3-4744-b6e3-deb2e14d76 84.pdf

6. Дети со знаком «плюс»: Книга для настоящих и будущих родителей (информационное пособие для родителей и опекунов детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции) /[А.И. Загайнова, Л.Ю. Афонина, Е.Е. Воронин, Т.А. Еоян]; Под ред. А.И. Загайновой. – М., 2010

7. Елімінація випадків передачі ВІЛ від матері до дитини в Україні. Ситуаційний аналіз/ Жилка Н.Я., Нізова Н.М., Марциновська В.А. та ін. – Київ. – 2020 - 29 с.

[Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://dspace.uzhnu.edu.ua/jspui/bitstream/lib/

8. Енциклопедія освіти . Акад. пед.. наук України: головний ред. В. Г. Кремінь. Київ : Юрінком Інтер, 2008. 1040 с.

9. Загайнова А.И., Березовская Е.К. Детское лицо «недетской болезни» / Информационное пособие для работников дошкольных образовательных учреждений по проблемам детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции, Иркутское областное отделение Российского Красного Креста. Ирк.: 2006. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://spid18.ru/files/for_professionals/Baby_face_ unchildlike_disease.pdf

10. Здоров'я понад усе! Сітуація зі СНІДом в Україні/ КНП ХОР Обласий центр медичної статистики, здорового способу життя та інформаційно-аналітичної діяльності» [Електронний ресурс].– Режим доступу:http://khocz.com.ua/situacija-zi-snidom-v-ukraini-2/

11. Иванова Е. Н. Особенности состояния здоровья детей с ВИЧ-инфекцией, находящихся в социальных учреждениях Самарской области. Диссертация на соискание ученой степени кандидата медицинских наук, Науч. рук. доктор медицинских наук, доцент Жирнов В. А., Самара 2021 С.185 [Електронний ресурс]. – Режим доступу:https://samsmu.ru/files/referats/2021/Ivanova/dissertation.pdf

12. «Інструкція про порядок профілактики передачі ВІЛ від матері до дитини» від 26.12.2007 р. за N 1405/14672 [Електронний ресурс]. – Режим доступу: http://www.antiaids.org/news/ukraine/2108.html

13. Как проходит процесс усыновления в Украине: порядок и особенности. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: http://justice.org.ua/politika-i-pravo-podiji-fakti-komentari/kak-prokhodit-protsess-usynovleniya-v-ukraine-poryadok-i-osobennosti/

14. Клінічний протокол з лікування опортуністичних інфекцій та ВІЛ-асоційованих захворювань у ВІЛ-інфікованих та хворих на СНІД дітей.

Затверджено наказом МОЗ України від 07.04.2006 № 206[Електронний ресурс].– Режим доступу: http://search.ligazakon.ua/l_doc2.nsf/link1/MOZ26058.html

15. Коваль, Ірина Сергіївна. «Правове регулювання різних форм сімейного влаштування дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування». (2020) [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://er.nau.edu.ua/handle/ NAU /45378

16. 11 Лечение и помощь при ВИЧ/СПИДе у детей /Клинический протокол для Европейского региона ВОЗ [Електронний ресурс].– Режим доступу:https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/78491/Chap_11_paediatric_rus.pdf

17. Мавров І.І. Статеві хвороби: Керівництво для лікарів, інтернів і студентів. - 2-ге вид., перероб. І доп. – Х.: Факт, 2002. – 789 с.: іл.

18. Наблюдение за состоянием ВИЧ-инфицированых детей и детей с перинатальным контактом с ВИЧ-инфекцией в специализированом доме ребенка/ В.И. Орел, Н.Д. Джангавадзе, В.М. Силецкая. Социальная педиатрия и организация здравоохранения. Вопросы современной педиатрии/2009/Том 8/№3. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://cyberleninka.ru/article/n/nablyudenie-za-sostoyaniem-vich-infitsirovannyh-detey-i-detey-s-perinatalnym-kontaktom-s-vich-infektsiey-v-spetsializirovannom-dome/viewer/

19. Наказ МОЗ України від 10.09.2010 № 766 «Про внесення змін до наказу МОЗ від 12.07.2010 № 551»/ Переглянута клінічна класифікація стадій ВІЛ-інфекції у дорослих та підлітків, ВООЗ, 2006 р. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://phc.org.ua/sites/default/files/uploads/documents/files/3f3aec2e4090395ea112150c157cd27b.pdf

20. Нугманова, Ж.С. Феномен ускоренного старения при ВИЧ-инфекции: необходимость смены парадигм при оказании помощи ЛЖВ на современном этапе (обзор) / Ж.С. Нугманова // Актуальные вопросы ВИЧ-инфекции: материалы международной научно-практической конференции. – СПб., 2016. – С. 122-128.

21. Правовые аспекты усыновления детей на Украине. Выпуск №1 (263) - Семейное право. [Електронний ресурс].– – Режим доступу: htpps://parvo.ua/ /articles/pravovye-aspekty-usynovlenija-detej-na-ukraine/

22. Педіатрія з курсом інфекційних хвороб та основами імунопрофілактики: Підручник / С.К. Ткаченко, Р.І. Поцюрко, Л.В. Беш та ін.; за ред. С.К. Ткаченко, Р.І. Поцюрка. – 3-є вид., стереотип. – К.: ВСВ «Медицина»,2011. – 552 с. + 6 с. кольор. вкл.

23. Петринюк, Вікторія Олександрівна. «Місія ЮНІСЕФ в міжнародно-правовому захисті дітей.» (2021). [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://er.nau.edu.ua/handle/NAU/52048

24. Попередження передачі ВІЛ від матері до дитини, діагностика, лікування та соціально-психологічна підтримка ВІЛ-інфікованих / В.М. Запорожан, М.Л. Аряєв, Н.В. Котова та ін. – К.: Здоров'я, 2010. – 160 с.

25. Про забезпечення організаційно-правових умов соціального захисту дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування: Закон України від 13.01.2005 р. № 2343-IV. URL: [Електронний ресурс].– Режим доступу: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2342-15

26. Рахманова, А.Г. ВИЧ/СПИД и дети (для медицинских и социальных работников). Комплексное сопровождение ВИЧ-инфицированных детей, воспитывающихся в условиях дома ребенка / Под ред. проф. А.Г. Рахмановой. – СПб.: Изд-во «АБТ», 2007. – 381 с

27. Сніжко М. Б. Принципи та положення Європейської конвенції про усиновлення дітей (переглянутої). URL [Електронний ресурс].– Режим доступу: http://www.minjust.gov.ua/0/34812.

28. Сорокина И.В., Шерстюк С.А. Инфекции XXI века: Монография. – Харьков: СПД ФЛ Михайлов Г.Г., 2008. – 256 с., ил.

29. Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги дітям з ВІЛ-інфекцією, що затверджений наказом МОЗ України від 24.02.2015 № 92. [Електронний ресурс].

– Режим доступу: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2021/01/2015_92ykpmd_vil_dity.pdf

30. Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги «Профілактика передачі ВІЛ від матері до дитини», що затверджений наказом МОЗ України від 16.05.2016 № 449 (у редакції наказу МОЗ України 02.07.2016 № 655). [Електронний ресурс].– Режим доступу: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/2016_449_ykpmd_prof_vil.pdf

31. Усыновление в Украине. Порядок действий и процедура. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://mitrax.com.ua/blog/adoption-in-ukraine-actions-and-procedure/

32. Яковенко, Тетяна Володимирівна. «Особливості сучасної демографічної кризи в Україні.» Вісник Харківського національного університету імені ВН Каразіна. Серія: Соціологічні дослідження сучасного суспільства: методологія, теорія, методи 33 (2014): 77-83. [Електронний ресурс].– Режим доступу: http://www.irbis-nbuv.gov.ua

33. AIDS and pediatric HIV infection: the problem of an infected mother and her newborn [Article in Spanish] R. Kiefer. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12285542/

34. Blokhuis, C. Neurodevelopmental delay in pediatric HIV/AIDS: current perspectives / C. Blokhuis, N. Kootstra, M. Caan et al. // Neurobehavioral HIV Medicine. – 2016. – № 7. – P. 1-13.

35. Deutsch-Österreichische Leitlinie zur HIV-Therapie in der Schwangerschaft und bei HIVexponierten Neugeborenen (Stand September 2020). [Електронний ресурс].– Режим доступу: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/055-002l_S2k_HIV-Therapie-Schwangerschaft-und-HIV-exponierten_Neugeborenen_2020-10_01.pdf

36. Deutsche Welle /ВИЧ - вирус, который не удалось побороть и за 40 лет. – [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://www.dw.com/ru/vich-virus-kotoryj-ne-udalos-poborot-i-za-40-let/a-59970361

37. Global HIV & AIDS statistics — Fact sheet. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://www.unaids.org/ru/resources/fact-sheet

38. HIV and women – having children. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://www-betterhealth-vic-gov-au.translate.goog/health/conditionsandtreatments/hiv-and-women-having-children

39. Informationen zu HIV und AIDS/Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: http:///D:/Downloads/Info_zu_HIV_und_Aids.pdf

40. Moderna запускает клинические испытания вакцины против ВИЧ. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: http://rushiv.ru/moderna-zapuskaet-klinicheskie-ispytaniya- vaktsiny-protiv-vich/

41. Schwangerschaft – Sucht – Hilfe/Ein Leitfaden/Dipl.-Soz.- Päd.Manuela Nagel, Dr. med. Jan-Peter Siedentopf. [Електронний ресурс]. – Режим доступу: https://geburtsmedizin.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc17/Perinatalmedizin/geburtsmedizin/Sprechstunde/Suchterkrankungen/Schwangerschaft-Sucht-Hilfe_2017.pdf

42. Teeraananchai, S. Life expectancy of HIV-positive people after starting combination antiretroviral therapy: a meta-analysis / S. Teeraananchai, S. Kerr, J. Amin et al. // HIV medicine. – 2017. – № 18(4). – P. 256-266.