

POZYTYWNE W MACIERZYŃSTWO

Poradnik dla kobiet



Maria Brodzikowska
Agnieszka Walendzik-Ostrowska
Irena Przepiórka

POZYTYWNE W MACIERZYŃSTWO

Poradnik dla kobiet

Maria Brodzikowska
Agnieszka Walendzik-Ostrowska
Irena Przepiórka

Opracowanie graficzne:
Anna Moderska

Niniejszy poradnik powstał w ramach projektu „Pozytywnie w macierzyństwo”, który ma na celu podniesienie poziomu jakości opieki nad kobietami żyjącymi z HIV. Jeśli jesteś kobietą żyjącą z HIV, która myśli o zajściu w ciążę, planuje ją lub już w niej jest – to ten poradnik jest właśnie dla Ciebie. Znajdziesz w nim informacje i rozwiązania, które pomogą rozwiązać wątpliwości, wyciszyć niepokój i podjąć ważne decyzje. Na końcu znajdziesz słownik z terminami i pojęciami, które mogą wydawać się niezrozumiałe oraz informacje o organizacjach, z pomocy których możesz skorzystać.

Uzupełnieniem tego poradnika jest podobny materiał przeznaczony dla położnych. Możesz go zaproponować specjalistkom, które będą wspierały Cię w czasie ciąży i porodu. Jego lektura może okazać się dla nich bardzo pomocna – znajdą tam najnowsze wytyczne, co pomoże rozwiązać wątpliwości i odpowiedzieć na pytania związane z Twoją sytuacją. Dostępna jest także bajka edukacyjna, która pomoże oswoić dziecko z tym tematem.

Poradnik dedykujemy pamięci prof. dr hab. n. med. Tomasza Niemca (1954-2012) – ginekologa i położnika, który jako jeden z pierwszych w Polsce zajmował się ciężarnymi pacjentkami z HIV. Był cenionym w kraju i na świecie specjalistą, ekspertem WHO i UNICEF-u w zakresie transmisji wertykalnej HIV. W latach 2006-2009 pełnił funkcję Wiceprezesa Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego.

ZANIM ZAJDZIESZ W CIĄŻĘ

Postanowiłaś, że chcesz zostać mamą. Fantastycznie! Warto się do tego przygotować.

Porozmawiaj ze swoim lekarzem lub lekarką z poradni niedoborów odporności o swoich planach. Jeśli Twoje leki są niewskazane w ciąży, to zostaną zmienione na takie, które będą bezpieczne dla Twojego nienarodzonego dziecka.

Jeśli jeszcze nie rozpoczęłaś leczenia antyretrowirusowego, porozmawiaj o swoich planach związanych z ciążą z lekarzem lub lekarką chorób zakaźnych. Leczenie najlepiej rozpocząć wcześniej. Lekarz lub lekarka wyjaśni Ci, jaki czas po jego rozpoczęciu będzie najlepszy na zaplanowanie ciąży.

Skonsultuj się z zaufanym ginekologiem lub ginekolożką. Warto wykonać badania u siebie i partnera w kierunku innych infekcji przenoszonych drogą płciową. Być może trzeba będzie suplementować witaminy, wykonać jakieś szczepienia lub skorzystać z pomocy kliniki leczenia niepłodności.

Zacznij suplementować kwas foliowy.

Odstaw papierosy lub inne produkty z nikotyną i inne używki (jeżeli takie stosujesz). Może to być dużym wyzwaniem i wymagać podejmowania kilku prób. Dlatego nie przekładaj decyzji i pamiętaj, że przed zajściem w ciążę możesz zastosować różne środki farmakologiczne wspomagające proces rzucania palenia. Nieodpłatną pomoc i niezbędne informacje uzyskasz w Telefonicznej Poradni Pomocy Palącym (22 211 80 15 lub 801 108 108).

Zaplanuj wizytę u dentysty – w ciąży niektóre procedury i sposoby leczenia są niemożliwe do przeprowadzenia (np. prześwietlenie czy stosowanie pewnych leków), chociaż sama ciąża nie jest przeciwwskazaniem do leczenia stomatologicznego czy stosowania znieczulenia miejscowego. Warto jednak wcześniej wyleczyć zajęte próchnicą zęby - to przecież siedlisko bakterii, które może utrudnić zajście w ciążę.

Zajście w ciążę

Szukając różnych informacji na temat bezpiecznego zajścia w ciążę przez kobiety w Twojej sytuacji, znajdziesz prawdopodobnie różne, czasami sprzeczne i wykluczające się zalecenia. Zwracaj zawsze uwagę na to, z jakiego okresu pochodzą. Wiedza naukowa się przecież zmienia. Najnowsze badania wskazują jednoznacznie, że jeśli poziom wirerii jest niewykrywalny i kobieta oraz jej partner nie mają żadnych infekcji przenoszonych drogą płciową, współżycie bez prezerwatywy jest bezpieczne dla nich obojga.

Jeśli planujesz ciążę i zamierzasz zrezygnować z prezerwatyw pamiętaj, że Twój partner powinien wcześniej wykonać badania w kierunku infekcji przenoszonych drogą płciową, w tym HIV. Rekomendujemy wykonanie testu w kierunku HIV w punkcie konsultacyjno-diagnostycznym (PKD): jest on tam bezpłatny i anonimowy, a pracujący tam doradcy i doradczynie odpowiedzą na wszystkie pytania dotyczące HIV (link do adresów PKD na końcu).

Jeśli Twoja wirurgia jest wykrywalna, porozmawiaj z lekarzem lub lekarką z poradni chorób zakaźnych o możliwych rozwiązaniach. Jednym z nich jest dążenie do obniżenia wirerii jeszcze przed ciążą. Jeśli jednak nie masz takiej możliwości, a Twój partner nie jest zakażony i chcecie uniknąć ryzyka jego zakażenia, możliwe są: inseminacja domowa, PrEP (profilaktyka przedekspozycyjna) u partnera, medyczne wspomaganie rozrodu. Warto przedyskutować wspólnie wszystkie opcje i poradzić się lekarza lub lekarki. Można też zasięgnąć opinii osób pracujących w organizacjach pozarządowych. Jednak decyzja zawsze będzie należała do Was – żadna z tych osób nie jest na Waszym miejscu i nie może wiedzieć, co jest dla Was najlepsze.

Co, jeśli pojawią się trudności w zajściu w ciążę?

Statystyki pokazują, że niepłodność jest coraz częściej występującą chorobą cywilizacyjną. W Polsce 1 na 5 par doświadcza trudności z zajściem w ciążę. Jeśli masz mniej niż 35 lat i do tej pory starałaś się o ciążę bez wsparcia medycznego, odwiedź ginekologa po roku prób zakończonych niepowodzeniem. Natomiast jeśli masz powyżej 35 lat, zgłoś się do lekarza już wcześniej – po pół roku starań. Niektóre źródła podają jednak, że w przypadku kobiet żyjących z HIV warto rozważyć konsultację z lekarzem po pół roku braku ciąży, niezależnie od wieku, ponieważ HIV może wpływać na produkcję estrogenu i progesteronu – hormonów ważnych dla płodności. Prawdopodobnie wpływ ten pojawia się w przypadku niskiej liczby limfocytów CD4 i braku leczenia antyretrowirusowego (ART), jednak konsultacja lekarska zawsze jest dobrym pomysłem – wszak liczy się tutaj czas. Przede wszystkim ważna jest diagnostyka (np. badanie AMH) – czyli rozpoznanie przyczyn braku ciąży. Gdy będą one już znane, lekarz bądź lekarka zleci stosowne badania i zaproponuje właściwą strategię leczenia.

Pamiętaj, że test na HIV nie jest wymagany przy podstawowej diagnostyce niepłodności ani w przypadku monitoringu cyklu. Jednak jest on wśród badań wymaganych w klinikach leczenia niepłodności przy przystępowaniu do procedur in vitro lub inseminacji. Zakażenie HIV nie wyklucza przeprowadzenia tych zabiegów i stosuje się je z powodzeniem zarówno u kobiet zakażonych HIV, jak i kobiet niezakażonych, mających seropozytywnych partnerów. Jednak różni lekarze mogą mieć w tym aspekcie różne poglądy, niekoniecznie związane z aktualną wiedzą naukową. Dlatego rekomendujemy skontaktowanie się z wybraną organizacją pozarządową i uzyskanie kontaktów do sprawdzonych, przyjaznych miejsc.

W przypadku przedłużających się starań o ciążę warto rozważyć skorzystanie ze wsparcia psychologicznego, terapeutycznego bądź psychiatrycznego. Badania pokazują, że kobiety długo oczekujące na ciążę istotnie częściej narażone są na ryzyko depresji.

Niektóre organizacje pozarządowe pracujące w tematyce HIV oferują również bezpłatne wsparcie psychologiczne i terapeutyczne.

CIAŻA I PORÓD

Jeśli ciąża jest dla Ciebie niespodzianką, ale przyjmujesz leki antyretrowirusowe, to pamiętaj, żeby udać się do swojego lekarza lub lekarki z poradni chorób zakaźnych jak najszybciej – trzeba ustalić, czy są one dla Ciebie w tej sytuacji odpowiednie. Być może trzeba będzie zdecydować o zmianie leków. Jeśli ciąża jest planowana, to prawdopodobnie jesteś już po rozmowie z lekarzem/lekarzką prowadzącym/ą i leki są bezpieczne dla Twojego dziecka.

Skontaktuj się również z poradnią ginekologiczną, gdzie dowiesz się, jakie dodatkowe badania zrobić i jakie suplementy przyjmować. Warto poprosić zakaźnika/zakaźniczkę o zarekomendowanie ginekologa lub ginekolożki. Jeśli nie masz takiej możliwości, możesz napisać do organizacji pozarządowej związanej z działaniami w obszarze HIV, która działa w rejonie, w którym mieszkasz – tam powinnaś uzyskać informacje na temat polecanych lezarek i lekarzy. Nie zapomnij o zdrowej diecie, unikaniu używek i – jeśli w Twoim przypadku to możliwe – odpowiednim ruchu.

W miarę upływu czasu zapewne zaczniesz zastanawiać się nad planowaniem porodu. Warto wybrać taki szpital, który ma doświadczenie w opiece nad kobietami żyjącymi z HIV i w opiniach rodzących w nim wcześniej jest placówką godną polecenia. Jeśli wolisz rodzić w innym szpitalu, masz do tego prawo. Tym niemniej być może świadomość, że nie jesteś dla personelu pierwszą kobietą w podobnej sytuacji, może dać Ci większy komfort i poczucie bezpieczeństwa. Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS (PTN AIDS) rekomenduje porody w placówkach mających doświadczenie w przyjmowaniu porodów u kobiet żyjących z HIV – jest wówczas gwarancja dopełnienia wszystkich zalecanych procedur i standardów.

Jeśli wybrany przez Ciebie szpital organizuje dni otwarte lub szkołę rodzenia, warto wybrać się na takie wydarzenie. Możesz poznać personel, zobaczyć, jak wygląda szpital „od środka”, nieco oswoić temat porodu.

Naturalne mogą być pytania dotyczące porodu: zastanawiasz się, czy odbędzie się siłami natury czy poprzez cesarskie cięcie, jakim będzie doświadczeniem i jak sobie poradzisz. Poród i jego przebieg jest wydarzeniem trudnym do zaplanowania czy przewidzenia – dlatego twoje wątpliwości są zrozumiałe.

Zgodnie z zaleceniami PTN AIDS przed porodem lekarz z poradni zaburzeń odporności powinien przekazać Ci tzw. pakiet porodowy, w którym znajdują się informacje o schemacie Twojego leczenia i wynikach leczenia antyretrowirusowego, dane kontaktowe do Twojej Poradni, do ośrodka specjalistycznego prowadzącego konsultacje w zakresie profilaktyki i diagnostyki dziecka oraz informacja o najbliższym punkcie wydawania leków do porodu oraz profilaktyki noworodka.

Jeśli w 34-36. tygodniu ciąży Twoja wiremia będzie poniżej 50 kopii w ml krwi i nie będzie żadnych innych wskazań do cesarskiego cięcia, Twój poród jak najbardziej może odbyć się siłami i drogami natury. Aby zminimalizować ryzyko zakażenia u dziecka, zostanie ono umyte od razu po porodzie. Rekomendacje PTN AIDS nie precyzują, czy po dokonaniu wszystkich procedur związanych z ograniczeniem ryzyka zakażenia, możesz liczyć – jak każda inna kobieta – na kontakt „skóra do skóry” z dzieckiem (jeżeli pozwala na to Wasz stan) i jak długo ma on trwać. Zwykle zależy to od praktyki danego szpitala. Jeśli zależy Ci na tym kontakcie, warto omówić tę kwestię wcześniej z położną i zawrzeć to w planie porodu. Nie ma bowiem przeciwwskazań do takiego kontaktu – ani tym bardziej nie ma takiego zakazu.

Jeśli poziom wirusa w Twojej krwi będzie wyższy, zalecane jest rozwiązanie ciąży poprzez planowe cięcie cesarskie po ukończonym 38. tygodniu ciąży. Podobnie dzieje się, jeśli zakażenie HIV zostało zdiagnozowane u Ciebie pod koniec ciąży i nie przyjmowałaś leków i/lub nie wiesz, jaki jest poziom Twojej wirerii.

Pamiętaj, że czynności ograniczające ryzyko zakażenia HIV Twojego dziecka, to jedynie część porodu. Jak każda inna rodząca masz prawo do

realizacji świadczenia zgodnie ze Standardem Opieki Okołoporodowej, w tym dokładnego poinformowania o wszystkich planowanych czynnościach medycznych wobec Ciebie i Twojego dziecka oraz wyrażenia na nie zgody, dostępu do farmakologicznych i niefarmakologicznych metod łagodzenia bólu, traktowania z godnością, szacunkiem, ograniczenia interwencji medycznych do niezbędnego minimum. Więcej o przysługujących Ci prawach możesz przeczytać np. na stronie Fundacji „Rodzić po Ludzku”.

Karmienie dziecka

Na początek jedna mała, ale ważna uwaga: decyzja o karmieniu dziecka piersią (bądź nie) należy przede wszystkim do kobiety. W Twoim przypadku nie ma jednoznacznych opinii na temat, tego czy karmienie piersią jest całkowicie bezpieczne. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) uznaje, że kobiety leczone antyretrowirusowo i zachowujące pełną adherencję w leczeniu mogą karmić piersią (choć są to wytyczne dla całego świata). Ale według polskich rekomendacji PTN AIDS nie ma na dziś dostatecznej liczby badań pozwalających uznać, że w przypadku niewykrywalnej wirerii karmienie piersią jest całkowicie bezpieczne. Według nich ryzyko przy leczeniu wynosi nieco ponad 3-4% w zależności od długości karmienia, a u kobiet nieleczonych ART może wynosić nawet do 40%.

Jeśli zatem podejmiesz decyzję o niekarmieniu dziecka piersią, otrzymasz po porodzie leki hamujące laktację, które w komfortowy sposób zatrzymają produkcję pokarmu. Możesz wówczas zdecydować o karmieniu dziecka mieszanką mlekozastępczą (na rynku dostępny jest duży wybór mieszanek – w razie potrzeby możesz poradzić się lekarza lub lekarki pediatry co do jej wyboru) lub mlekiem kobiecym z Banku Mleka Kobiecego. Pamiętaj, że w Twojej sytuacji masz prawo do skorzystania z takiej możliwości.

Jeśli natomiast zdecydujesz o karmieniu swojego dziecka własnym mlekiem, to zgodnie z rekomendacjami PTN AIDS powinnaś mieć zagwarantowane wsparcie personelu medycznego, który ma obowiązek pomóc Ci w minimalizowaniu ryzyka zakażenia u dziecka. Twoja wiremia będzie wówczas dokładnie monitorowana, a dziecko będzie miało wykonywane odpowiednie badania diagnostyczne.

Karmienie piersią jest więc możliwe, ale – zgodnie z aktualnym stanem wiedzy – mieszkankę lub mleko z Banku ocenia się jako wybór najbezpieczniejszy.

Badania u dziecka

Bardzo ważne jest, aby Twoje dziecko otrzymało leki antyretrowirusowe w ciągu 4-48 godzin po porodzie. Jeżeli wirusowa była u Ciebie niewykrywalna przez minimum 10 tygodni przed rozwiązaniem oraz w 36. (lub kolejnych) tygodniu ciąży, a poród przebiegł bez powikłań, to podawanie leków można ograniczyć do 2 tygodni. W innym przypadku terapia potrwa 4 tygodnie lub dłużej w wyjątkowych sytuacjach – jeśli ryzyko zakażenia jest szczególnie wysokie. Do dzieci urodzonych przedwcześnie stosuje się indywidualne podejście, zatem gdyby Twoje dziecko za bardzo się pospieszyło z przyjściem na świat, zaufaj w tej kwestii lekarzom. Pamiętaj, że masz prawo do różnych uczuć w tym czasie. Jeśli masz poczucie, że potrzebujesz dodatkowego wsparcia, nie wstydź się prosić o pomoc psychologiczną lub psychiatryczną.

Trudne może być także dla Ciebie oczekiwanie na wyniki kolejnych badań. Z jednej strony wiele kobiet mówi o stresie do momentu wykluczenia zakażenia u dziecka, a z drugiej – jest to czas ogromnego wahania hormonów, które u większości (wg niektórych źródeł nawet u 85% kobiet) powoduje tzw. „baby blues”. To stan emocjonalny, który może pojawić się kilka dni po porodzie i trwać około kilkunastu dni. Towarzyszą mu zwykle takie objawy, jak smutek, rozdrażnienie, zmęczenie, problemy ze snem, brak apetytu, lęk o dziecko – ale też złość, niechęć do zajmowania się maluszkiem, brak ciepłych uczuć do niego. Dlatego bardzo ważne jest zwrócenie uwagi na to, czy ten stan mija, czy też się przedłuża – może to być początek depresji poporodowej. Jeśli mimo upływającego czasu objawy nie mijają, KONIECZNIE skonsultuj się z lekarzem psychiatrą. Szacuje się bowiem, że w Polsce nawet do 20% kobiet doświadcza depresji poporodowej. Można ją skutecznie leczyć, jednak bardzo ważne jest, aby zwrócić na nią uwagę i ją zdiagnozować.

Badania, które sprawdzą, czy nie doszło do zakażenia u Twojego dziecka, wykonuje się w różnych odstępach czasu. Są to badania testem molekularnym (HIV RNA) i badanie poziomu limfocytów CD4. Zwykły test przesiewowy wykryje jeszcze przeciwciała odmatczyne i jego wynik u dziecka, którego mama jest zakażona, zawsze będzie dodatni. Nie będzie więc wiadomo, czy to przeciwciała mamy czy dziecka. Jeśli przyjmowałaś leki antyretrowirusowe w ciąży, Twoja wiremia była niewykrywalna w okolicach porodu i dziecko otrzymało lek – to pierwsze badanie zostanie wykonane u dziecka około 30 dni po porodzie, a drugie w wieku 4 miesięcy. Oba ujemne badania ostatecznie wykluczają zakażenie, o ile nie karmisz piersią. Jeśli karmisz – diagnostyka prowadzona jest w dalszym ciągu.

Jeśli Twoja wiremia nie była niewykrywalna, ale była poniżej 400 kopii wirusa na ml krwi, to pierwsze badanie zostanie wykonane w 2. tygodniu życia dziecka, następne w 6. tygodniu i kolejne w 4. miesiącu. Przy wyższej wirerii badania zostaną wykonane czterokrotnie, w tym pierwsze w pierwszych dobach życia, przed wypisaniem ze szpitala, a ostatnie – jak w pozostałych przypadkach – w wieku 4 miesięcy.

Jeśli podejmiesz decyzję o karmieniu piersią, Twoje dziecko będzie badane co miesiąc, przez cały okres karmienia. W takiej sytuacji pamiętaj o skrupulatnym przestrzeganiu zaleceń lekarza co do terapii antyretrowirusowej.

Jeśli masz pytania, wątpliwości, niepokoisz się – skorzystaj z profesjonalnego wsparcia psychologicznego. Poszukaj go najlepiej w organizacjach pozarządowych działających w obszarze tematyki HIV. Poproś o wsparcie emocjonalne także osoby z Twojego otoczenia, którym możesz zaufać. Wszystkie emocje, jakie odczuwasz, są zupełnie naturalne, niezależnie od tego, jak duża jest Twoja wiedza i jak długo żyjesz z HIV.

Rozmowa z dzieckiem

Dla wielu rodziców żyjących z HIV wielkim wyzwaniem jest to, w jaki sposób i co mówić dziecku o swoim zakażeniu. Stoją zwykle za tym obawy o ryzyko narażenia dziecka na zakażenie, np. przy przypadkowym skałeczeniu i kontakcie z krwią. Pamiętaj, że w życiu codziennym nie ma ŻADNEJ sytuacji, która mogłaby stwarzać takie ryzyko. Codzienne kontakty, wspólne mieszkanie, używanie sztućców, szklanek czy ręcznika do rąk są zupełnie bezpieczne. Innym powodem trudności jest lęk o to, jak dziecko zareaguje na taką informację lub, że dowie się o chorobie rodzica z innego źródła. Dlatego warto wcześniej przemyśleć kiedy, co i jak powiedzieć.

Część rodziców nie chce, by ich dzieci w ogóle wiedziały o ich zakażeniu i oczywiście mają do tego prawo. W takich przypadkach warto wziąć pod uwagę, że oznacza to włącznie tajemnicy do życia rodziny i konieczność ukrywania leków, wyników badań itp., gdy dzieci będą już starsze. Może to być pewną barierą oraz stwarzać ryzyko, że przypadkowe uzyskanie takiej informacji może zaważyć na wzajemnej relacji i utracie zaufania dziecka do rodzica. Dlatego większość rodziców decyduje się na stopniowe udostępnianie informacji, w sposób dostosowany do wieku dziecka. Najlepszym rozwiązaniem jest odpowiadanie na pytania dziecka. Na różnych jego etapach życia mogą pojawiać się pytania: co to za leki? dlaczego mama musi je brać? dlaczego często jeździ do szpitala? Odpowiadając na te pytania ważne jest udzielanie informacji w taki sposób, aby nie budzić w dziecku lęku o życie rodzica. Trzeba też pamiętać, że istnieje prawdopodobieństwo, że nasza pociecha może podzielić się wiadomością z innymi (mamą koleżanki, panią w przedszkolu itp.). Dlatego warto zacząć tylko od informacji, że np. mama jest chora i musi brać leki, żeby dobrze się czuć. Nieco starszym dzieciom można porównać swoją sytuację z sytuacją innych znanych im (i dobrze się czujących) osób chorujących np. na cukrzycę. Pamiętaj też, że to Ty znasz najlepiej swoje dziecko, dlatego ważne jest słuchanie własnej intuicji co do gotowości dziecka na poszczególne informacje.

W miarę dorastania dziecka dobrze jest zwracać uwagę na przytrafiające się w codziennym życiu informacje o HIV. Można takie sytuacje (np. wspólnie oglądany film) wykorzystywać do rozmowy o tym, czym jest HIV i że obecnie jest skutecznie leczony, a osoby zakażone żyją tak samo, jak inni. Gdy dziecko wejdzie w okres nastoletni, pytania mogą okazywać się coraz trudniejsze. Jeśli odpowiedź na któreś wymagałaby kłamstwa, a dziecko w ocenie rodzica jest wystarczająco dojrzałe, jest to sygnał, że być może nadszedł czas, by otwarcie powiedzieć o swoim zakażeniu. Warto jednak przeprowadzić taką rozmowę w odpowiednich warunkach: zapewnij spokojne otoczenie i atmosferę, przygotuj się na różne reakcje emocjonalne (płacz, złość, gniew), które mogą, choć nie muszą, się pojawić. Może być i tak, że reakcja dziecka będzie pozytywna i przyjmie ono wszystkie informacje bardzo naturalnie. Twoje wyjaśnienia mogą czasem wywoływać kolejne trudne pytania, np. o sytuację, w jakiej doszło do zakażenia czy o śmierć. Pamiętaj, że prawdopodobnie dziecko wróci jeszcze do tej rozmowy i może być dociekliwe. Nie musisz odpowiadać na wszystkie pytania, które dotyczą Twoich intymnych spraw. Możesz powiedzieć, że nie dotyczy to dziecka albo, że jest Ci trudno teraz o tym mówić. Najważniejsze jest to, by dziecko usłyszało, że jesteś pod opieką lekarzy, a stosowane leczenie pozwala Ci utrzymywać optymalny do wieku stan zdrowia. Spróbuj obniżyć poziom lęku dziecka o Twoje zdrowie i wyjaśnij, że w żaden sposób nie jest ono narażone na HIV z powodu Twojego zakażenia. Zapewnij, że jesteś świadomą pacjentką i odpowiedzialnie podchodzisz do kwestii dbania o zdrowie.

Jeśli ten temat wydaje ci się zbyt trudny, nie wahaj się i skorzystaj z pomocy specjalistów/specjalistek (z psychologii czy pedagogiki), którzy podpowiedzą jak przygotować się do procesu informowania dziecka. Jeśli nie wiesz, do kogo się udać, lokalne organizacje pozarządowe na pewno doradzą odpowiednią osobę.

Rozmowa z innymi członkami rodziny

Wśród członków Twojej rodziny zapewne znajdą się osoby, którym będziesz chciała powiedzieć o zakażeniu. Pamiętaj jednak, że decyzja o tym, czy i komu mówić, zależy wyłącznie od Ciebie. Rozważ zawsze, dlaczego chcesz o tym powiedzieć konkretnej osobie i jakiej reakcji możesz się spodziewać. Uwzględnij przy tym, że mówimy tu o członkach rodziny, czyli również osobach, które będą miały kontakt z Twoim dzieckiem, a być może będą też miały wpływ na jego rozwój. W takiej sytuacji warto ustalić z nimi, co Twoje dziecko wie, a czego nie chcesz, żeby na ten moment wiedziało. Podkreśl, że to wyłącznie Ty jesteś osobą, która ma prawo decydować, co i kiedy może wiedzieć Twoje dziecko.

Mówienie ludziom o swoim zakażeniu może pomóc w radzeniu sobie z nim i zapewnić źródło wsparcia Tobie i Twojemu dziecku. Ale może też narazić Was na przykrości i niemiłe konsekwencje. Ludzie, którym powiesz o zakażeniu, mogą różnie reagować.

Czasem za nieprzychylną reakcją może kryć się lęk o Ciebie, czasem lęk o siebie i innych, a niemal zawsze nieprzyjemne reakcje są skutkiem braku aktualnej wiedzy o życiu z HIV i stereotypowe myślenie, którego korzenie sięgają filmów z lat 90. XX w. Często ludzie potrzebują trochę czasu na oswojenie się z informacją i na początku może być im trudno okazać zrozumienie. Dlatego dobrą praktyką jest wcześniejsze przygotowanie wybranej osoby na informację o HIV. Dobrze jest podsunąć trochę informacji o tym, że obecnie HIV jest skutecznie leczony, a leczenie znacznie ogranicza możliwość przeniesienia zakażenia. HIV nadal budzi lęk i rozbrownienie go pomoże uniknąć nieprzyjemnych reakcji. Możesz odnieść się do znanych osób żyjących z HIV lub obejrzanego filmu. Nie spiesz się i dobrze wybierz moment, tak by móc odpowiedzieć na pytania, które zapewne się pojawią. Pamiętaj przy tym, że to Ty wyznaczasz granicę tego, ile chcesz powiedzieć, a co ma zostać Twoją intymną sprawą.

Trudne pytania

W życiu każdej osoby mogą pojawić się sytuacje, w których ktoś zada „niewygodne pytanie”. To takie, które dotyczy spraw bardzo prywatnych, intymnych albo takich, o których nie chcemy nikomu mówić. W Twoim przypadku może to być pytanie, na które szczerą odpowiedź ujawniłaby Twój status serologiczny. To może być prośba innej mamy o adres Twojego ginekologa, pytania o to, dlaczego zdecydowałaś się nie karmić piersią lub zainteresowanie tym, dlaczego lekarz/lekarka tak dba o kalendarz szczepień Twojego dziecka, o pobyt w szpitalu zakaźnym... Jak postąpić w takiej sytuacji? Odpowiedź jest prosta: zadbaj przede wszystkim o bezpieczeństwo swoje i swojego dziecka. Jeśli nie chcesz ujawniać komuś informacji o swoim zakażeniu, nie rób tego i przygotuj wcześniej alternatywną odpowiedź, na przykład: pobyt w szpitalu zakaźnym wyjaśnij leczeniem boreliozy, wizyty u innych lekarzy niż lokalny pediatra tym, że koleżanka siostry przyjęła je z polecenia itp. Takie wyjaśnienia pozwalają uniknąć dalszej dociekliwości. Od Ciebie zależy, co i komu powiesz. Ważne, by było to maksymalnie wiarygodne i nie skłaniało do dalszych pytań.

Zwróć uwagę na to, czy szpital, w którym urodziłaś, wpisał informację o Twoim zakażeniu do książeczki zdrowia dziecka. Jeśli nie chcesz, aby lokalna przychodnia POZ miała taką informację, przy wypisie poproś o nie umieszczanie jej w książeczce. Możesz także poprosić o nową książeczkę po wykluczeniu zakażenia u dziecka.

Bez względu na to, jakie decyzje podejmiesz, wspieramy Cię w nich, trzymamy za Ciebie kciuki. Nie bój się prosić o pomoc i wsparcie.

Autorki

SŁOWNICZEK

Adherencja – dokładne przestrzeganie zaleceń lekarskich w zakresie prowadzonego leczenia (np. regularne przyjmowanie leków), im wyższa adherencja, tym lepsze efekty leczenia

AIDS – zespół nabytego niedoboru odporności (ang. Acquired Immunodeficiency Syndrome)

AMH – hormon antymüllerowski, jego badanie dostarcza informacji na temat rezerwy jajnikowej a przez to pozwala określić płodność kobiety

ART – terapia antyretrowirusowa (ang. antiretroviral treatment) – polega na przyjmowaniu przez osoby zakażone HIV leków, które obniżają poziom wirusa we krwi

ARV – antyretrowirusowy (ang. antiretroviral)

Badanie przesiewowe (test przesiewowy) – testy najczęściej wykorzystywane w diagnozowaniu zakażenia HIV; szukają w krwi przeciwciał przeciwko wirusowi; wynik ujemny wykonany w odpowiednim czasie (6 tygodni po ryzyku), oznacza brak zakażenia; jeśli reagują, należy wykonać inny test, który potwierdzi (lub wykluczy) zakażenie (np. test potwierdzenia lub molekularny)

cART – skojarzona terapia antyretrowirusowa (ang. combination antiretroviral treatment) - polega na przyjmowaniu kombinacji kilku leków obniżających poziom wirusa we krwi

CD4 – komórki odporności, które wirus wykorzystuje do tego, żeby powielać się w organizmie i w konsekwencji doprowadza do ich umierania

CDC – Centrum Kontroli Chorób (ang. Centers for Disease Control and Prevention), amerykańska instytucja zajmująca się zapobieganiem chorobom (zwłaszcza zakaźnym) oraz ich monitoringiem i zwalczaniem

HIV – ludzki wirus niedoboru odporności (ang. Human Immunodeficiency Virus) z grupy retrowirusów RNA

PKD – Punkty Konsultacyjno-Diagnostyczne, oferujące poradnictwo i bezpłatne i anonimowe testy w kierunku HIV

PEP – profilaktyka poekspozycyjna (ang. post-exposure prophylaxis), polega na ocenie potencjalnego ryzyka zakażenia podczas ekspozycji i wdrożeniu adekwatnego postępowania mającego za zadanie uchronienie przed zakażeniem osoby, która ekspozycji uległa

PENTA – międzynarodowa organizacja naukowa zajmująca się badaniami pediatrycznymi, której celem jest określanie i wdrażanie najlepszych sposobów zapobiegania, diagnozowania i leczenia chorób u dzieci

PrEP – profilaktyka przedekspozycyjna (ang. pre-exposure prophylaxis), polega na przyjmowaniu leków antyretrowirusowych przez osobę niezakażoną, aby chronić się przed zakażeniem HIV

PTN AIDS – Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS

Test molekularny (NAAT – nucleic acid amplification test), HIV RNA – bardziej specjalistyczny test, szuka w krwi RNA samego wirusa a nie przeciwciał, jak w przypadku testów przesiewowych; wykorzystywany w diagnostyce i w monitorowaniu skuteczności leczenia

Test potwierdzenia Western-blot – metoda diagnostyczna stosowana w przypadku dodatniego wyniku testu przesiewowego; test wykrywając konkretne białka wirusowe ostatecznie potwierdza zakażenie HIV

UNAIDS – Program Narodów Zjednoczonych ds. AIDS

U=U – (ang. Undetectable = Untransmittable) – Niewykrywalny = Niezakaźny, kampania UNAIDS propagująca podejmowanie leczenia antywirusowego, którego celem i efektem jest obniżenie u osoby zakażonej HIV wirerii do wartości niewykrywalnych, co prowadzi do braku ryzyka zakażenia innych osób

Wiremia – poziom wirusa we krwi, podstawowe badanie wykonywane u osób zakażonych HIV

WAŻNE ORGANIZACJE I INSTYTUCJE

Fundacja „Rodzić po Ludzku”, Fundacja Edukacji Społecznej (Warszawa),
Fundacja Parasol (Toruń), Krajowe Centrum ds. AIDS, Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, Pomorski Dom Nadziei (Gdańsk), Rzecznik Praw Pacjenta Społeczny Komitet ds. AIDS (Warszawa), Stowarzyszenie Faros (Białystok)
Stowarzyszenie Podwale Siedem (Wrocław)
Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej „Jeden Świat” (Kraków)
Stowarzyszenie Wolontariuszy Da Du (Szczecin)
Stowarzyszenie Wolontariuszy wobec AIDS „Bądź z Nami” (Warszawa)
Towarzystwo Rozwoju Rodziny (Zielona Góra)

ŹRÓDŁA

Zeskanuj kod aparatem telefonu i otwórz stronę internetową



“Guideline. Updates on HIV and infant feeding”, WHO, Unicef 2016 <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/246260/9789241549707-eng.pdf>



Broszura na temat ciąży i porodu dla kobiet HIV+ (po angielsku) <https://www.aidsmap.com/about-hiv/basics/having-baby>



Depresja okołoporodowa <https://pacjent.gov.pl/jak-zyc-z-choroba/mloda-matka-w-depresji>



Krajowe Centrum ds. AIDS www.aids.gov.pl



Placówki prowadzące leczenie zakażenia HIV www.aids.gov.pl/na-strone-glowna/poradnie_hiv



Profilaktyka poekspozycyjna www.aids.gov.pl/co-robic



Profilaktyka przedekspozycyjna www.prep.edu.pl



Punkty anonimowego i bezpłatnego testowania (punkty konsultacyjno-diagnostyczne - PKD) [www.aids.gov.pl/p-
kd](http://www.aids.gov.pl/p-
kd)



Standardy opieki okołoporodowej <https://rodzicpoludzu.pl/poznaj-swoje-prawa/standard-opieki-okoloporodowej-poznaj-swoje-prawa/ii-trymestr-3>



Zasady opieki nad osobami żyjącymi z HIV. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS, 2022 i 2023 www.ptnaids.pl/images/pliki/zalecenia_2022_internet_OK.pdf

Poradnik wydany przez Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej „Jeden Świat”
ze środków uzyskanych w konkursie „Pozytywnie Otwarci”
oraz przy wsparciu finansowym ze strony WHO.

ISBN: 978-83-944232-9-2

Kraków 2023

Pozytywnie
otwarci



Ś Jeden
Świat