

ПОЗИТИВНЕ МАТЕРИНСТВО

Посібник для жінок



Марія Бродзіковська
Агнешка Валендзік-Островська
Ірена Перепілка

ПОЗИТИВНЕ МАТЕРИНСТВО

Посібник для жінок

Авторки:

Марія Бродзіковська
Агнешка Валендзік-Островська
Ірена Перепілка

Переклад на українську мову:

Марія Казарян

Графічний дизайн:

Анна Модерська

Цей посібник створено в рамках проекту «Позитивне материнство», метою якого є підвищення якості піклування про жінок, які живуть з ВІЛ. Якщо ви жінка, яка живе з ВІЛ, і думає про вагітність, планує завагітніти або вже вагітна – цей посібник саме для Вас. У ньому Ви знайдете інформацію та рішення, які допоможуть розвіяти сумніви, заспокоїти хвилювання та прийняти важливі рішення. Наприкінці Ви знайдете глосарій із термінами та скороченнями, які можуть здаватися незрозумілими, а також інформацію про організації, які можуть Вам допомогти.

Цей посібник доповнено аналогічним матеріалом для акушерок. Ви можете запропонувати його фахівцям, які будуть супроводжувати Вас під час вагітності та пологів. Їм може бути дуже корисно прочитати його – вони знайдуть там найновіші рекомендації, які допоможуть розвіяти сумніви та дадуть відповіді на запитання, пов'язані з Вашою ситуацією. Також в наявності є повчальна казка, яка допоможе дитині звикнути до цієї теми.

Цей посібник ми присвячуємо пам'яті професора хабілітованого доктора медичних наук Томаша Німця (1954-2012) - гінеколога та акушера, який одним із перших у Польщі почав лікувати вагітних ВІЛ-інфікованих. Він був національно та міжнародно визнаним спеціалістом, експертом ВООЗ та ЮНІСЕФ у сфері вертикальної трансмісії ВІЛ. У 2006-2009 роках був віце-президентом Польського гінекологічного товариства.

ПЕРЕД ТИМ ЯК ЗАВАГІТНІТИ **Підготовка до вагітності**

Ви вирішили, що хочете стати мамою. Фантастично! До цього варто підготуватися.

Поговоріть зі своїм лікарем у клініці імунodefіциту про свої плани. Якщо Ваші ліки не рекомендовані під час вагітності, їх замінять на безпечні для Вашої майбутньої дитини. Якщо Ви ще не почали антиретровірусне лікування, поговоріть зі своїм лікарем або лікарем-інфекціоністом про свої плани щодо вагітності. Краще почати лікування раніше. Ваш лікар підкаже вам який час після початку лікування буде найкращий, щоб планувати вагітність. Зверніться до перевіреного гінеколога або гінекологині. Вам та Вашому партнеру арто пройти обстеження на інші інфекції, що передаються статевим шляхом. Можливо Вам треба буде приймати вітаміни, зробити якісь щеплення або звернутися за допомогою до клініки репродукції.

Почніть прийом фолієвої кислоти.

Відмовтеся від цигарок або інших нікотинових продуктів та інших наркотичних речовин (якщо Ви їх вживаєте). Це може бути досить складним завданням і вимагати кількох спроб. Тому не відкладайте рішення і пам'ятайте, що до того, як завагітніти, Ви можете використовувати різні фармакологічні засоби для підтримки процесу відмови від куріння. Отримати безкоштовну допомогу та необхідну інформацію можна за телефонами Центру допомоги курцям (22 211 80 15 або 801 108 108).

Заплануйте візит до стоматолога - деякі процедури та лікування неможливо проводити під час вагітності (наприклад, рентген або прийом деяких ліків), хоча сама по собі вагітність не є протипоказанням до лікування зубів або використання місцевої анестезії. Однак варто вилікувати зуби з карієсом раніше - вони є середовищем для бактерій, які можуть ускладнити завагітнітнення.

Вагітність

Шукаючи різноманітну інформацію про те, як безпечно завагітніти для жінок у Вашій ситуації, Ви, ймовірно, знайдете різні, іноді суперечливі та взаємно виключаючі рекомендації. Завжди звертайте увагу на те, з якого періоду вони походять. Адже наукові знання змінюються. Останні дослідження чітко показують, що якщо вірусне навантаження не виявлено, а жінка та її партнер не мають інфекцій, що передаються статевим шляхом, статевий акт без презерватива безпечний для них обох.

Якщо Ви плануєте вагітність і збираєтеся відмовитися від презервативів, пам'ятайте, що Ваш партнер повинен попередньо пройти обстеження на інфекції, що передаються статевим шляхом, в тому числі на ВІЛ. Рекомендуємо пройти тест на ВІЛ в консультативно-діагностичному пункті (КДП): там це безкоштовно та анонімно, а консультанти, які там працюють, дадуть відповідь на всі запитання щодо ВІЛ (посилання на адреси пунктів в кінці).

Якщо Ваше вірусне навантаження виявлено, поговоріть зі своїм лікарем з інфекційної клініки про можливі рішення. Одне з них – прагнення знизити вірусне навантаження до вагітності. Однак, якщо у Вас немає такої можливості, а Ваш партнер не інфікований і ви хочете уникнути ризику його інфікування, доступні такі варіанти: домашнє запліднення, ДКП (доконтактна профілактика) Вашого партнера, медична допомога репродукування. Варто обговорити всі варіанти разом і проконсультуватися з лікарем. Ви також можете проконсультуватися з людьми, які працюють в неурядових організаціях. Однак рішення завжди буде за Вами – ніхто з цих людей не знаходиться на Вашому місці і не може знати, що для Вас найкраще.

Що робити, якщо важко завагітніти?

Статистика свідчить, що безпліддя стає все більш поширеною хворобою цивілізації. У Польщі 1 з 5 пар має труднощі із завагітнінням. Якщо Вам менше 35 років і Ви намагалися завагітніти без медичної допомоги, відвідайте свого гінеколога після року безуспішних спроб. Однак, якщо Вам більше 35 років, зверніться до лікаря раніше - після шести місяців спроб. Проте деякі джерела стверджують, що жінкам, які живуть з ВІЛ, варто подумати про консультацію лікаря через шість місяців спроб, незалежно від віку, оскільки ВІЛ може впливати на вироблення естрогену та прогестерону — гормонів, важливих для фертильності. Цілком імовірно, що цей ефект виникає у разі низького рівня CD4 та відсутності антиретровірусного лікування, але консультація лікаря завжди є гарною ідеєю - адже час тут має важливе значення. Перш за все, важлива діагностика (наприклад, тест на АМГ) – тобто виявлення причин невагітності. Коли вони будуть відомі, лікар призначить відповідні аналізи та запропонує відповідну стратегію лікування.

Пам'ятайте, що тест на ВІЛ не потрібен при первинній діагностиці безпліддя або моніторингу циклу. Однак це один з тестів, необхідних у клініках фертильності при проведенні процедур *in vitro* або інсемінації. ВІЛ-інфекція не виключає ці процедури, і вони успішно застосовуються як у ВІЛ-інфікованих, так і у неінфікованих жінок із серопозитивними партнерами. Проте різні лікарі можуть мати різні погляди на цей аспект, які не обов'язково пов'язані з сучасними науковими знаннями. Тому рекомендуємо звернутися до обраної громадської організації та знайти контакти в перевірених місцях.

У разі тривалих спроб завагітніти варто розглянути можливість використання психологічної, терапевтичної чи психіатричної підтримки. Дослідження показують, що жінки, які довго чекають вагітності, значно частіше піддаються ризику депресії. Деякі громадські організації, що працюють в тематиці ВІЛ, також пропонують безкоштовну психологічну та терапевтичну підтримку.

ВАГІТНІСТЬ ТА ПОЛОГИ

Якщо Ваша вагітність стала несподіванкою, але Ви приймаєте антиретровірусні препарати, обов'язково якомога швидше зверніться до свого лікаря інфекціоніста, щоб визначити, чи підходять вони Вам в цій ситуації. Можливо, Вам доведеться змінити ліки. Якщо Ви плануєте вагітність, Ви, ймовірно, вже поговорили зі своїм лікарем, і ліки безпечні для Вашої дитини.

Також зверніться в гінекологічну клініку, де Ви дізнаєтеся, які додаткові обстеження потрібно зробити і які добавки приймати. Варто попросити інфекціоніста порекомендувати гінеколога або гінекологиню. Якщо у Вас немає такої можливості, Ви можете написати в громадську організацію, пов'язану з діяльністю у сфері ВІЛ, яка діє у Вашому регіоні - там Ви повинні отримати інформацію про рекомендованих лікарів. Не забувайте про здорове харчування, уникнення наркотичних речовин і - якщо це можливо у Вашому випадку - правильні фізичні вправи.

З часом Ви, ймовірно, почнете думати про планування пологів. Варто обирати для пологів такий заклад, який має досвід обслуговування ВІЛ-інфікованих жінок і, на думку народжуючих і ньому раніше, є гідним рекомендації. Якщо Ви віддаєте перевагу народжувати в іншій лікарні, Ви маєте на це право. Тим не менш, можливо, усвідомлення того, що для персоналу Ви не перша жінка в подібній ситуації, може дати Вам більше комфорту та відчуття безпеки. Польське наукове товариство зі СНІДу (PTN AIDS) рекомендує народжувати у закладах, які мають досвід пологів у жінок, які живуть з ВІЛ, – тоді це гарантія дотримання всіх рекомендованих процедур і стандартів.

Якщо в обраній Вами лікарні проводяться дні відкритих дверей або заняття для майбутніх мам, варто піти на такий захід. Можна познайомитися з персоналом, побачити, як виглядає лікарня «зсередини», трохи познайомитися з темою пологів.

Задавати питання про пологи - це нормально: Вам цікаво, чи будуть вони природні чи кесарів розтин, який це буде досвід і як Ви впораєтесь. Пологи та їх перебіг - подія, яку важко спланувати чи передбачити, тому Ваші сумніви зрозумілі.

Згідно з рекомендаціями PTN AIDS, перед пологами лікар з клініки імунodefіциту повинен провести т.зв. пологовий пакет, який міститиме інформацію про вашу схему лікування та результати антиретровірусного лікування, контактні дані до Вашої поліклініки, до спеціалізованого центру, що проводить консультації з питань профілактики та діагностики дітей, а також інформацію про найближчий пункт видачі ліків для пологів та профілактики новонароджених.

Якщо на 34-36 тижні вагітності, Ваше вірусне навантаження буде нижче 50 копій в мл крові і не буде інших показань до кесаревого розтину, Ваші пологи можуть пройти природно. Щоб звести до мінімуму ризик зараження дитини, його мийть відразу після народження. У рекомендаціях PTN AIDS не уточнюється, чи після виконання всіх процедур, пов'язаних зі зниженням ризику інфікування, Ви можете розраховувати, як і будь-яка інша жінка, на контакт «шкіра до шкіри» з дитиною (якщо Ваш стан це дозволяє) і як довго він має тривати. Зазвичай це залежить від практики конкретної лікарні. Якщо Ви хочете мати цей контакт, варто заздалегідь обговорити це питання з Вашою акушеркою і включити його в план пологів. Протипоказань до такого контакту немає – і тим більше немає такої заборони.

Якщо рівень вірусу у Вашій крові вищий, рекомендовано народжувати шляхом планового кесаревого розтину після 38-го тижня вагітності. Подібним чином, якщо Вам поставили діагноз ВІЛ наприкінці вагітності, і Ви не приймали ліки та/або не знаєте, яке у Вас рівень вірусного навантаження

Пам'ятайте, що вжиття заходів для зниження ризику інфікування Вашої дитини ВІЛ – це лише частина пологів. Як і будь-які інші породіллі, Ви маєте право отримати послуги відповідно до Стандарту перинатального догляду, включаючи точну інформацію про всі заплановані медичні заходи для Вас і вашої дитини та згоду на них, доступ до фармакологічних і немедикаментозних методів

знеболювання, відношення з гідністю, повагою, обмеження медичного втручання до необхідного мінімуму. Більше про свої права Ви можете прочитати, наприклад, на веб-сайті Фундації «Rodzić po Ludzku».

Грудне вигодовування

Для початку одне маленьке, але важливе зауваження: рішення годувати грудьми (чи ні) в першу чергу залежить від жінки. У Вашому випадку немає однозначних думок про те, чи є грудне вигодовування повністю безпечним. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) визнає, що жінки, які отримують антиретровірусні препарати та повністю дотримуються лікування, можуть годувати грудьми (хоча це рекомендації для всього світу). Відповідно до польських рекомендацій Польського наукового товариства PTN AIDS, на сьогоднішній день недостатньо досліджень, щоб зробити висновок про повну безпеку грудного вигодовування у разі невизначеного вірусного навантаження. На їхню думку, ризик при лікуванні становить трохи більше 3-4% залежно від тривалості грудного вигодовування, а у жінок, які не проходять АРВ-терапію, може досягати 40%.

Якщо Ви вирішите не годувати дитину грудьми, Вам дадуть препарати для пригнічення лактації після пологів, щоб комфортно зупинити вироблення молока. Тоді Ви можете прийняти рішення про годування дитини заміником молока (на ринку представлений великий вибір сумішей – за потреби Ви можете проконсультуватися щодо вибору з лікарем чи педіатром) або грудним молоком із Банку грудного молока. Пам'ятайте, що у Вашій ситуації Ви маєте право скористатися цією можливістю.

Якщо Ви все ж таки вирішите годувати дитину власним молоком, то, згідно з рекомендаціями Товариства боротьби зі СНІДом, Вам повинна бути гарантована підтримка медичного персоналу, який зобов'язаний допомогти Вам мінімізувати ризик інфікування дитини. Тоді Ваше вірусне навантаження буде ретельно відстежуватись, а Вашій дитині будуть проведені відповідні діагностичні тести. Таким чином, годування груддю можливе, але, згідно з сучасним рівнем знань, суміш або молоко з Банку вважаються найбезпечнішим вибором.

Обстеження дитини

Дуже важливо, щоб Ваша дитина отримала антиретровірусні препарати протягом 4-48 годин після народження. Якщо Ваше вірусне навантаження не виявилось принаймні за 10 тижнів до пологів і на 36-му (або наступному) тижні вагітності, а пологи пройшли без ускладнень, прийом препаратів можна обмежити 2 тижнями. В іншому випадку терапія триватиме 4 тижні або довше у виняткових ситуаціях - якщо ризик інфікування особливо високий. Лікування недоношених дітей проводиться в індивідуальному порядку, тому, якщо Ваш малюк поспішає на світ, довіртеся в цьому питанні лікарям. Пам'ятайте, що в цей час Ви маєте право на різні почуття. Якщо Ви відчуваєте, що потребуєте додаткової підтримки, не соромтеся звернутися за психологічною чи психіатричною допомогою.

Вам також може бути важко дочекатися результатів подальших тестів. З одного боку, багато жінок говорять про стрес до тих пір, поки не виключена інфекція у дитини, а з іншого - це період величезних коливань гормонів, які у більшості (за деякими даними, до 85% жінок) викликає т. зв. „baby blues“. Це емоційний стан, який може виникнути через кілька днів після пологів і тривати близько десятка днів. Зазвичай це супроводжується такими симптомами, як смуток, дратівливість, втома, проблеми зі сном, відсутність апетиту, страх за дитину, а також злість, небажання піклуватися про малюка, відсутність теплих почуттів до нього. Тому дуже важливо звернути увагу на те, проходить цей стан чи затягується – це може бути початком післяпологової депресії. Якщо, незважаючи на час, симптоми не проходять, НЕОБХІДНО звернутися до психіатра. За підрахунками, у Польщі до 20% жінок відчувають післяпологову депресію. Її можна ефективно лікувати, але дуже важливо звернути на неї увагу та діагностувати її.

Тести на наявність інфекції у Вашої дитини проводяться через різні проміжки часу. Ці обстеження включають молекулярний тест (РНК ВІЛ) і аналіз рівня лімфоцитів CD4. Звичайний скринінговий тест також виявляє материнські антитіла, і його результат у дитини, чия мати інфікована, завжди буде позитивним. Тож не буде відомо, чи це антитіла матері чи дитини. Якщо Ви приймали антиретровірусні препарати під час вагітності, Ваше вірусне навантаження не було виявлено під час пологів і дитина отримала препарат, перший тест буде проведено дитині приблизно через 30 днів після народження, а другий – у віці 4 місяців. Обидва негативні тести остаточно виключають інфекцію, якщо тільки ви не годуєте грудьми. Якщо годуєте – лікарі будуть продовжувати проводити діагностику.

Якщо Ваше вірусне навантаження не було виявлено, але було менше 400 копій вірусу на мл крові, перший тест буде зроблено у віці 2 тижнів, інший через 6 тижнів і ще один через 4 місяці. При більш високому вірусному навантаженні аналізи проводитимуть чотири рази, у тому числі перший – у перші дні життя, перед випискою з пологового будинку, а останній – як і в інших випадках – у віці 4 місяців.

Якщо Ви вирішите годувати грудьми, Ваша дитина буде проходити обстеження щомісяця протягом усього періоду грудного вигодовування. У такій ситуації пам'ятайте про суворе дотримання вказівок лікаря щодо антиретровірусної терапії.

Якщо у Вас виникли запитання, сумніви чи хвилювання – скористайтеся професійною психологічною підтримкою. Шукати її найкраще в неурядових організаціях, які працюють у сфері ВІЛ тематики. Попросіть емоційної підтримки людей навколо Вас, яким ви можете довіряти. Усі емоції, які Ви відчуваєте, цілком природні, незалежно від того, скільки знань Ви маєте чи як довго живете з ВІЛ.

Бесіда з дитиною

Для багатьох батьків, які живуть з ВІЛ, великою проблемою є те, як і що розповісти дитині про свою інфекцію. Зазвичай це пов'язано з побоюваннями щодо ризику інфікування дитини, наприклад, у разі випадкової травми та контакту з кров'ю. Пам'ятайте, що в повсякденному житті немає ЖОДНОЇ ситуації, яка б становила такий ризик. Повсякденні контакти, спільне проживання, користування столовими приборами, склянками чи рушником для рук абсолютно безпечні. Ще однією причиною труднощів є страх, як дитина відреагує на таку інформацію, чи дізнається про хворобу батьків з іншого джерела. Тому варто заздалегідь подумати, коли, що і як говорити.

Деякі батьки не хочуть, щоб їхні діти знали про їхню інфекцію, і, звичайно, вони мають на це право. У таких випадках варто враховувати, що це означає введення секретності в сімейне життя та необхідність приховувати ліки, результати аналізів тощо, до моменту, коли діти підростуть. Це може бути певною перешкодою та ризиком того, що випадкове отримання такої інформації дитиною може вплинути на взаємні стосунки і зумовити втрату довіри до когось з батьків. Саме тому більшість батьків вирішують надавати інформацію поступово, відповідно до віку дитини. Найкращий вихід – відповіді на запитання дитини. Адже на різних етапах її життя дитина можуть з'явитися питання: що це за ліки? чому мама їх приймає? чому вона часто їздить до лікарні? Відповідаючи на ці питання, важливо надати інформацію таким чином, щоб дитина не боялася за життя батьків. Слід також пам'ятати, що існує ймовірність того, що наша дитина може поділитися новиною з іншими (мама друга, вихователька дитячого садка тощо). Тому починати варто тільки з інформації про те, що, наприклад, мама захворіла і для гарного самопочуття їй потрібно приймати ліки. Трохи старші діти можуть порівняти свою ситуацію із ситуацією інших людей, яких вони знають (і які почуваються добре), наприклад, хворих на діабет. Також пам'ятайте, що Ви найкраще знаєте свою дитину, тому важливо прислухатися до

свої інтуїції щодо готовності дитини до конкретної інформації. Коли Ваша дитина підростає, варто звертати увагу на інформацію щодо ВІЛ, яка трапляється у повсякденному житті. Такі ситуації (наприклад, спільний перегляд фільму) можна використати, щоб поговорити про те, що таке ВІЛ і що зараз його ефективно лікують, і що інфіковані люди живуть так само, як інші. Коли Ваша дитина вступає в підлітковий вік, питання можуть ставати все складнішими. Якщо відповідь на будь-яке з них вимагала б брехні, а дитина, на думку батьків, досить доросла, це сигнал, що, можливо, пора відкрито говорити про свою інфекцію. Однак варто проводити таку розмову в правильних умовах: забезпечити спокійну обстановку і атмосферу, підготуватися до різних емоційних реакцій (плач, злість, гнів), які можуть з'явитися, а можуть і не з'явитися. Можливо також, що реакція дитини буде позитивною і вона сприйме всю інформацію дуже звичайно. Ваші пояснення іноді можуть призвести до складніших питань, таких як ситуація, в якій відбулося зараження або смерть. Пам'ятайте, що Ваша дитина, ймовірно, повернеться до цієї розмови та може бути допитливою. Вам не обов'язково відповідати на всі питання, що стосуються Ваших інтимних справ. Ви можете сказати, що це не стосується дитини або що Вам зараз важко про це говорити. Найголовніше, щоб Ваша дитина чула, що Ви перебуваєте під наглядом лікарів і що лікування, яке Ви використовуєте, дозволяє підтримувати оптимальне для вашого віку здоров'я. Спробуйте зменшити страх Вашої дитини за Ваше здоров'я та поясніть, що вона ні в якому разі не ризикує заразитися ВІЛ через Вашу інфекцію. Переконайте її, що Ви свідомий пацієнт і відповідально ставитеся до питань турботи про здоров'я.

Якщо ця тема здається Вам надто складною, не зволікайте і скористайтеся допомогою спеціалістів (психологів чи педагогів), які підкажуть, як підготуватися до процесу інформування дитини. Якщо Ви не знаєте, до кого звернутися, місцеві громадські організації обов'язково підкажуть де знайти потрібну людину.

Розмова з іншими членами сім'ї

Серед членів Вашої родини напевно знайдуться люди, яким Ви захочете розповісти про зараження. Однак пам'ятайте, що рішення про те, чи розповідати про це і кому розповісти, залежить виключно від Вас. Завжди думайте, чому Ви хочете розповісти про це конкретній людині і яку реакцію Ви можете очікувати. Майте на увазі, що тут мова йде про членів сім'ї, тобто також про людей, які будуть контактувати з Вашою дитиною і, можливо, також впливатимуть на її розвиток. У такій ситуації варто разом з ними визначити, що Ваша дитина знає, а що Ви не хочете, щоб Вона знала в даний момент. Підкресліть, що Ви єдина людина, яка має право вирішувати, що і коли може знати Ваша дитина.

Розмова з людьми про свою інфекцію може допомогти впоратися з нею та стати джерелом підтримки для Вас і вашої дитини. Але це також може наражати Вас на неприємності та неприємні наслідки. Люди, яким Ви розповідаєте про інфекцію, можуть реагувати по-різному. Іноді несприятливою реакцією може бути страх за Вас, іноді страх за себе та інших, і майже завжди неприємні реакції є наслідком відсутності сучасних знань про життя з ВІЛ та стереотипного мислення, коріння якого сягає фільмів 1990-х років. Часто людям потрібен деякий час, щоб звикнути до інформації, і спочатку їм може бути важко її зрозуміти. Тому добрим кроком було підготування обраної особи до інформації про ВІЛ заздалегідь. Доцільно надати деяку інформацію про те, що ВІЛ зараз лікується ефективно і що лікування значно зменшує можливість передачі інфекції. ВІЛ все ще викликає страх, і знешкодження цього страху допоможе уникнути неприємних реакцій. Ви можете посилатися на відомих людей, які живуть з ВІЛ, або на фільм, який ви дивилися. Не поспішайте і правильно виберіть момент, щоб відповісти на будь-які запитання, які можуть виникнути. Водночас пам'ятайте, що саме Ви встановлюєте межу того, скільки ви хочете сказати та що має залишитися вашою особистою справою.

Важкі питання

У житті кожної людини можуть виникнути ситуації, коли хтось задає «незручне питання». Це те, що стосується дуже приватних, інтимних справ або тих, про які ми не хочемо нікому розповідати. У Вашому випадку це може бути питання, чесна відповідь на яке виявить Ваш ВІЛ-статус. Це може бути прохання іншої мами про адресу Вашого гінеколога, питання про те, чому Ви вирішили не годувати грудьми, або інтерес про те, чому лікар так піклується про календар щеплень Вашої дитини, про перебування в інфекційній лікарні... Що робити в такій ситуації? Відповідь проста: подбайте насамперед про себе та безпеку дитини. Якщо Ви не хочете комусь розголошувати інформацію про свою інфекцію, не робіть цього і заздалегідь підготуйте альтернативну відповідь, наприклад: пояснити своє перебування в інфекційній лікарні лікуванням хвороби Лайма, відвідування інших лікарів, крім дільничного педіатра тим, що подруга вашої сестри прийняла їх за рекомендацією тощо. Такі пояснення уникають подальшого розслідування. Від Вас залежить, що ви говорите і кому. Важливо, щоб це було максимально достовірним і не призводило до додаткових запитань.

Зверніть увагу на те, чи внесла лікарня, де Ви народжували, інформацію про Вашу інфекцію в санітарну книжку дитини. Якщо Ви не хочете, щоб ваш місцевий лікар загальної практики мав цю інформацію, попросіть не включати її в книжці, коли Вас випишуть. Ви також можете попросити нову книжку після того, як буде виключено інфекцію Вашої дитини.

Незалежно від того, які рішення Ви приймаєте, ми підтримуємо Вас, тримаємо за Вас кулачки. Не бійтеся просити допомоги та підтримки.

Авторки

СЛОВНИК ТЕРМІНІВ І СКОРОЧЕНЬ

Прихильність – точне дотримання медичних рекомендацій у сфері лікування (наприклад, регулярний прийом ліків), чим вище прихильність, тим кращий ефект лікування

СНІД – Синдром набутого імунodefіциту (англ. Acquired Immunodeficiency Syndrome)

АМГ – антимюллерів гормон, його тест дає інформацію про резерв яєчників і таким чином дозволяє визначити фертильність жінки

АРВ-терапія - антиретровірусне лікування – полягає в прийомі

ВІЛ-інфікованими людьми препаратів, що знижують рівень вірусу в крові.

Скринінг (скринінговий тест) – тести, які найчастіше використовуються для діагностики ВІЛ-інфекції; шукають в крові антитіла проти вірусу; негативний результат, отриманий вчасно (через 6 тижнів після ризику), означає відсутність інфекції; якщо вони реагують, потрібно зробити ще один тест, щоб підтвердити (чи виключити) інфекцію (наприклад підтверджуючий або молекулярний тест).

Комбіноване антиретровірусне лікування (англ. combination antiretroviral treatment) – полягає в прийомі комбінації кількох препаратів, які знижують рівень вірусу в крові

CD4 – імунні клітини, які вірус використовує для розмноження в організмі і, як наслідок, призводить до їх загибелі

Центр з контролю та профілактики захворювань у США – американська установа, що займається профілактикою захворювань (особливо інфекційних), їх моніторингом і ліквідацією (англ. CDC - Centers for Disease Control and Prevention),

ВІЛ – вірус імунodefіциту людини (англ. Human Immunodeficiency Virus) з групи РНК-ретровірусів

КДП – Консультаційно-діагностичні пункти, які пропонують консультації та безкоштовні анонімні тести на ВІЛ

ПКП – постконтактна профілактика (англ. post-exposure prophylaxis), полягає в оцінці потенційного ризику інфікування під час контакту та впровадженні відповідних процедур для захисту від інфікування особи, яка піддалася контакту

PENTA (Педіатрична Європейська мережа з лікування СНІДу) –

міжнародна наукова організація, яка займається педіатричними дослідженнями, метою якої є виявлення та впровадження найкращих способів профілактики, діагностики та лікування захворювань у дітей

ДКП – доконтактна профілактика (англ. pre-exposure prophylaxis), полягає в прийомі антиретровірусних препаратів не інфікованою людиною для захисту від ВІЛ-інфекції.

PTN AIDS – Польське наукове товариство зі СНІДу

Молекулярний тест (NAAT – nucleic acid amplification test), ВІЛ РНК - більш спеціалізований тест, шукає в крові РНК вірусу, а не антитіла, як у випадку скринінгових тестів; використовується для діагностики та моніторингу ефективності лікування

Підтверджуючий тест Вестерн-блот – метод діагностики, який використовується у разі позитивного результату скринінгового тесту; тест, виявляючи специфічні вірусні білки, остаточно підтверджує ВІЛ-інфекцію

ЮНЕЙДС – Програма ООН зі СНІДу

U=U – (англ. Undetectable = Untransmittable) – невизначений = не заразний, кампанія ЮНЕЙДС, що пропагує протівірусне лікування, метою та ефектом якого є зниження вірусного навантаження ВІЛ-інфікованої людини до величин, які неможливо визначити, що призводить до відсутності ризику інфікування інших Люди

Вірусне навантаження – рівень вірусу в крові, основне обстеження, що проводиться у людей, інфікованих ВІЛ

ВАЖЛИВІ ОРГАНІЗАЦІЇ ТА УСТАНОВИ

Fundacja „Rodzic po Ludzku” - Фонд «Народжувати по-людськи»
Fundacja Edukacji Społecznej (Warszawa) - Фонд соціальної освіти (Варшава)
Fundacja Parasol (Toruń) - Фонд “Парасолька” (Торунь)
Krajowe Centrum ds. AIDS - Національний центр боротьби зі СНІДом
Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS - Польське наукове товариство зі СНІДу
Pomorski Dom Nadziei (Gdańsk) - Поморський будинок надії (Гданськ)
Rzecznik Praw Pacjenta - Уповноважений з прав пацієнтів
Społeczny Komitet ds. AIDS (Warszawa) - Соціальний комітет боротьби зі СНІДом (Варшава)
Stowarzyszenie Faros (Białystok) - Асоціація Фарос (Білосток)
Stowarzyszenie Podwale Siedem (Wrocław) - Асоціація Podwale Siedem (Вроцлав)
Stowarzyszenie Profilaktyki Zdrowotnej „Jeden Świat” (Kraków) - Асоціація профілактики здоров'я "Один світ" (Краків)
Stowarzyszenie Wolontariuszy Da Du (Szczecin) - Асоціація волонтерів Da Du (Щецин)
Stowarzyszenie Wolontariuszy wobec AIDS „Bądź z Nami” (Warszawa) - Асоціація волонтерів проти СНІДу «Будь з нами» (Варшава)
Towarzystwo Rozwoju Rodziny (Zielona Góra) - Товариство розвитку сім'ї (Зелена Гора)

ДЖЕРЕЛА

Відскануйте код за допомогою камери телефону та відкрийте веб-сайт



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



Брошура про вагітність і пологи для ВІЛ-позитивних жінок (англійською мовою)
<https://www.aidsmap.com/about-hiv/basics/having-baby>



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



Національний центр боротьби зі СНІДом
Krajowe Centrum ds. AIDS www.aids.gov.pl



Заклади, що проводять лікування ВІЛ-інфекції
www.aids.gov.pl/na-strone-glowna/poradnie_hiv



Постконтактна профілактика

www.aids.gov.pl/co-robic



Доконтактна профілактика

www.prep.edu.pl



Пункти анонімного та безкоштовного тестування

(консультаційно-діагностичні пункти КПД)

(punkty konsultacyjno-diagnostyczne - PKD)

www.aids.gov.pl/pkd



Стандарти перинатального догляду [https://rodzicpoludzku.pl/poznaj-swoje-prawa/standard-opieki-](https://rodzicpoludzku.pl/poznaj-swoje-prawa/standard-opieki-okoloporodowej-poznaj-swoje-prawa/ii-trymestr-3)

[-okoloporodowej-poznaj-swoje-prawa/ii-trymestr-3](https://rodzicpoludzku.pl/poznaj-swoje-prawa/standard-opieki-okoloporodowej-poznaj-swoje-prawa/ii-trymestr-3)



Принципи догляду за людьми, які живуть з ВІЛ.

Рекомендації Польського наукового товариства зі

СНІДу" 2022 і 2023

www.ptnaids.pl/images/pliki/zalecenia_2022_internet_OK.pdf

Посібник опубліковано Асоціацією профілактики здоров'я «Єдиний світ»
за кошти, отримані в конкурсі «Позитивно відкриті»

ISBN: 978-83-969540-2-2

Краків 2023

Pozytywnie
otwarci



ŚJeden
Świat