



ВИЧ В СЕМЬЕ





К читателю

Данный буклет предназначен для семей, в которых родитель, подросток или ребенок заражен ВИЧ-инфекцией. В буклете содержится информация о том, как обсудить проблемы ВИЧ в семье и как рассказать близким о своем положительном ВИЧ-статусе. Буклет выпущен в рамках сотрудничества Детской клиники медицинского округа Хельсинки и региона Уусимаа (HUS) и Центра поддержки ВИЧ-инфицированных.



ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ В СЕМЬЕ

Чаще всего встречается ситуация, когда ВИЧ-инфицированным членом семьи является кто-нибудь из взрослых. Детей и подростков с положительным ВИЧ-диагнозом в Финляндии мало. В Финляндии заражение ВИЧ чаще всего происходит через половой контакт, но в других странах, помимо заражения половым путем и через иглы для приема наркотиков, вирус может также попасть в организм человека при переливании крови или перейти от матери к ребенку во время беременности, родов или грудного вскармливания. Иммигрирующие в Финляндию иностранные граждане часто приезжают из регионов с высоким уровнем заболеваемости ВИЧ и, соответственно, повышенным риском заражения ВИЧ-инфекцией.

Благодаря развитию медикаментозного лечения люди с ВИЧ-диагнозом получили возможность жить дольше и оставаться более здоровыми, чем это было возможно раньше. В Финляндии ожидаемая продолжительность жизни ВИЧ-инфицированных практически такая же, как и продолжительность жизни представителей других групп населения. Многие из них создают семью и заводят детей. В ситуации, когда известно о наличии ВИЧ-инфекции у матери или отца, заражение ребенка можно предотвратить при помощи медикаментозного лечения во время беременности или родов.

Поддержка со стороны членов семьи и близких помогает справляться с трудностями, сопряженными с хроническим заболеванием. Именно поэтому важно, чтобы в семье можно было открыто поговорить о связанных с ВИЧ вопросах и чтобы у каждого члена семьи была возможность получить необходимую и объективную информацию о заболевании. Сотрудники здравоохранения и социальной защиты могут поддержать семью: предоставить информацию о ВИЧ и способах его лечения, а также вместе с семьей проанализировать, какие именно аспекты ВИЧ и каким образом стоит затрагивать в беседах на различных жизненных этапах.



ЧТО ПОНИМАЕТСЯ ПОД ЗАРАЖЕНИЕМ ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ?

ВИЧ (HIV, Human Immunodeficiency Virus), или вирус иммунодефицита человека – это вирус, разрушающий иммунную систему человеческого организма. Он проникает в белые кровяные клетки (лейкоциты) определенного типа и впоследствии разрушает их. Вирус также отличается способностью к быстрой мутации, в связи с чем его сложно уничтожить при помощи лекарств. Собственный иммунитет ВИЧ-инфицированного постепенно ослабевает, и без медикаментозного лечения организм человека становится подвержен многочисленным заболеваниям.

Без медикаментозного лечения ВИЧ-инфекция может перейти в СПИД, Синдром приобретенного иммунного дефицита (AIDS, Acquired Immunodeficiency Syndrome). ВИЧ и СПИД – это не одно и то же, и далеко не все ВИЧ-инфицированные заболевают СПИДом. О стадии СПИДа говорят в том случае, если иммунитет организма значительно ослаблен и ВИЧ-инфицированный заболевает какой-либо серьезной вторичной (так называемой «оппортунистической») инфекцией, относящейся к ВИЧ. Это может быть воспаление легких, менингит, энцефалит, воспаление слюнной железы или грибковое воспаление пищевода. Переход ВИЧ-инфекции в стадию СПИДа может быть предотвращен при помощи эффективного медикаментозного лечения.



КАК ПЕРЕДАЕТСЯ ВИЧ?

ВИЧ относится к слабо заразным вирусам. ВИЧ не распространяется воздушно-капельным путем или через прикосновение, для передачи вируса необходим контакт слизистых или контакт с кровью зараженного.

Способы заражения ВИЧ-инфекцией:

- незащищенный вагинальный или анальный половой акт с ВИЧ-инфицированным
- незащищенный оральный секс с ВИЧ-инфицированным; риску подвергается тот из партнеров, в рот которого попадают вагинальные выделения, сперма или предсеменная жидкость
- переливание крови или трансплантация органов, содержащих ВИЧ
- употребление наркотиков с использованием инъекционных принадлежностей, содержащих ВИЧ
- от матери к ребенку во время беременности, родов или грудного вскармливания



ДИАГНОСТИКА ВИЧ-ИНФЕКЦИИ

Инфекция диагностируется с помощью теста на антитела к ВИЧ. Анализ определяет наличие ВИЧ-инфекции в организме через 1-3 месяца после заражения. Забор анализа крови может проводиться из пальца (экспресс-тест) или из вены. В Финляндии тест на ВИЧ можно пройти в любом учреждении здравоохранения, в Центре поддержки ВИЧ-инфицированных и в Финском Красном Кресте (SPR).

Диагностирование инфекции в скорейшем времени после заражения обеспечивает успешные предпосылки для лечения и заботы о своем здоровье, а также для защиты окружающих от ВИЧ. Информация о собственном положительном ВИЧ-статусе может стать причиной многочисленных страхов: страха смерти, невозможности родить детей, одиночества – как внутри семьи, так и в обществе, а также потери приобретенного права на проживание в новой стране. Иностранец, только что переехавший в Финляндию, бывает вынужден одновременно адаптироваться к новой культурной среде и пытаться осознать информацию о своем ВИЧ-статусе. **Наличие ВИЧ-инфекции не влияет на получение разрешения на пребывание в Финляндии.**

КАК РАССКАЗАТЬ О ВИЧ-ИНФЕКЦИИ ВНУТРИ СЕМЬИ



ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ У РОДИТЕЛЯ

Зараженные ВИЧ-инфекцией родители много размышляют о том, стоит ли рассказать о своем ВИЧ-статусе детям и когда это лучше всего сделать. Большинство родителей хотели бы, чтобы детство и юность их детей прошли в беззаботной и безопасной атмосфере. Родители могут думать, что состояние их здоровья не касается детей, и не хотят осложнять детям жизнь печальными известиями и непростыми проблемами. Может, родители также боятся возможных сложных вопросов со стороны детей: *Как ты заразился? Ты умрешь? А я тоже заражен?* Тем не менее, в такой ситуации дети и сами могут

заметить, что родители чем-то обеспокоены. Иногда ребенок или подросток может случайно узнать о ВИЧ-инфекции родителя – например, от третьего лица или увидев, как родитель принимает лекарства.

Ребенку стоит рассказывать о болезни постепенно и сообщить ее конкретное название только после того, как родитель будет готов к разговору, а ребенок в силу возраста уже сможет понять, о чем речь. Разговор должен проходить в спокойной обстановке, и ребенка важно поддерживать во время беседы. Ребенку необходимо сообщить, что для лечения болезни существует лекарство, благодаря которому родитель может жить полноценной жизнью.



ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ У РЕБЕНКА

В случае когда ВИЧ-инфекцией заражен ребенок, о болезни необходимо рассказать, учитывая возраст и уровень развития ребенка, его способность понимать факты и словесные разъяснения. Ребенку желательно знать об аспектах, оказывающих влияние на его здоровье, на как можно более раннем этапе, так как в этом случае он сможет лучше заботиться о себе и понимать, например, почему необходимо регулярно проходить осмотры у врача и сдавать анализ крови. Медикаментозное лечение легче проводить тогда, когда ребенок знает, почему он принимает лекарства и насколько важен их правильный прием в строго определенное время. Осведомленный о своем заболевании ребенок сможет также предпринять правильные действия в ситуациях, сопряженных с риском передачи вируса окружающим через кровь зараженного (например, кровотечение из носа или открытая рана). Эти вопросы можно обсудить заблаговременно и подготовить ребенка к тому, чтобы действовать в подобных ситуациях, не впадая в панику.

Ребенку также стоит рассказать о том, кто из знакомых знает о болезни и с кем можно обсудить связанные с ней вопросы.



ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ У ПОДРОСТКА

Подростки много размышляют о своем «я», самооценке и о том, что ожидает их в будущем. Неуверен-

ность и активное формирование самосознания являются неотъемлемой частью молодости. Один из самых значимых для ВИЧ-положительного подростка вопросов звучит так: Нормален ли я и то, что происходит со мной? Хроническая болезнь в молодости – это всегда сложно. Живущие с ВИЧ испытывают неуверенность во многих жизненных сферах: в отношении своего будущего, процессов, происходящих в собственном организме, мнений окружающих о себе, в отношении того, кем являешься и кем станешь в будущем.

В переходном возрасте подросток отдаляется от родителей, и отношения с родителями могут испортиться. Естественные процессы подросткового возраста могут включать в себя критичное отношение ко многим жизненным аспектам и бунт против родителей и других авторитетов. Подросток может также бунтовать против регулярного приема лекарств и отказаться от назначенного ему медикаментозного лечения ВИЧ. В этом случае все, кто отвечает за лечение подростка, должны сплотиться и приложить совместные усилия для решения проблемы. Собственные мысли и заботы стоит обсудить с лечащей медсестрой, врачом или сотрудником Центра поддержки ВИЧ-инфицированных. Взрослый должен выслушать мнение подростка, но в то же время обоснованно рассказать, почему регулярный прием лекарственных препаратов так важен.

Подросток очень хочет получить признание в кругу своих товарищей. Поэтому он может пытаться скрыть информацию о своем ВИЧ-статусе от друзей или же сомневаться, кому из друзей можно рассказать о болезни. Подростка очень пугает возможное отсутствие понимания и одобрения со стороны сверстников после того, как они узнают о его заболевании. Это может повлиять на социальные отношения и ограничить круг друзей.

Дети и подростки из многонациональных семей находятся в несколько ином положении, чем коренные финны. Они стараются обрести равновесие, находясь между двух разных культур, одну из которых представляет семья, другую – сформировавшиеся в новой стране социальные отношения и круг друзей.

Различия в менталитете и религии, а также отношения между родителями и подростком могут повлиять на то, как будет проходить адаптация к новой культурной среде и формирование идентичности подростка.



Подростку с ВИЧ-положительным статусом важно понимать, какое влияние ВИЧ-статус оказывает на сексуальность и сексуальное поведение. Первые сексуальные отношения и опыт являются переломным моментом в жизни любого подростка, как в физическом, так и в эмоциональном плане. Когда к этому прибавляется наличие у подростка болезни, передающейся половым путем, ситуация становится еще сложнее. Важно предоставить ВИЧ-инфицированному подростку достаточную информацию о безопасном и ответственном сексуальном поведении заблаговременно до начала половой жизни, чтобы он сумел позаботиться о защите – как своей, так и возможных сексуальных партнеров.

Подростку может быть трудно откровенно обсуждать с родителями деликатные и сложные вопросы. В этом случае подходящим собеседником может стать, например, школьная медсестра или другой сотрудник сферы здравоохранения. С девочкой во время беседы о менструации можно также обсудить, например, возможность беременности в будущем. Рассказывая мальчику об изменениях в организме во время переходного возраста, можно поговорить о возможности стать отцом. Важно объяснить подростку, что ВИЧ-инфекция не является препятствием для того, чтобы завести детей в будущем.



БЕСЕДЫ О ВИЧ – ЭТО ПРОЦЕСС

Невозможно рассказать все необходимое о каком-либо сложном явлении за одну беседу. Рассказ об инфекции – это процесс, постепенное продвижение от одного этапа к другому. Сначала стоит подготовить ребенка или подростка, рассказать ему о заболевании в общих чертах, и только потом дать болезни название – ВИЧ. Прежде всего можно постараться понять, что ребенок или подросток вообще знает о болезнях? Слышал ли или читал ли он что-нибудь о ВИЧ-инфекции? Беседу о ВИЧ стоит начать в тот период, когда в жизни ребенка или подростка нет других серьезных изменений или событий, таких как, например, переезд, смена круга общения, подростковый бунт и резкие перепады настроения в переходном возрасте.

Во время разговора о заболевании стоит использовать понятные ребенку слова и образы. Нужно называть вещи своими именами. Например, говорить об *инфекции, передающейся через кровь*, о *вирусе, бактериях, иммунной системе организма* и т. д. Стоит также проверить, что конкретно ребенок или подросток понимает, например, под *инфекцией, передающейся через кровь*, и разъяснить сложные понятия.

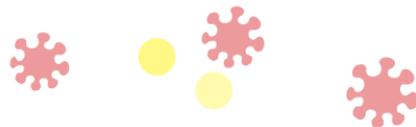
Кроме этого, с ребенком или подростком следует поговорить о том, что ВИЧ-инфекция может вызывать различные страхи у окружающих и быть причиной дискриминации. Ребенку или подростку стоит объяснить, что информацией о своем ВИЧ-статусе не нужно делиться со всеми. После этого можно вместе подумать, кому из знакомых стоит рассказать о своем заболевании. Желательно, чтобы некоторые взрослые в детском саду, школе и кружке по интересам знали об инфекции ребенка, и ребенок или подросток мог побеседовать с ними на эту тему в спокойной и доверительной атмосфере. Стоит также вместе поразмышлять о том, какую реакцию окружающих может вызвать раскрытие информации о заболевании.

Дети и подростки реагируют на известие о ВИЧ-инфекции по-разному, реакция зависит от склада личности. Одни с интересом расспрашивают подробности, другие замолкают и вообще отказываются

обсуждать поднятую родителем тему. Реакцией может быть и полное молчание, слезы или шок. Концентрация внимания на других занятиях и делах – это тоже одна из разновидностей реагирования на проблему. Кто-то может испытать облегчение после беседы, другие могут задуматься и впоследствии высказать желание снова проанализировать ситуацию вместе со взрослым.

Важно с пониманием отнестись к реакции ребенка и самому отреагировать должным образом. Даже если ребенок или подросток самостоятельно не вернется к затронутой теме, через какое-то время стоит возобновить разговор. Можно, например, спросить, понял ли он все, о чем говорилось, и есть ли у него вопросы. Поначалу ребенку может быть трудно привыкнуть к информации, которая долго была в секрете, и ее принятие может занять определенное время. Ребенку или подростку стоит регулярно предоставлять возможность для беседы о ВИЧ, а не просто ждать, что он сам заговорит на эту тему.

ЖИЗНЬ С ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ



ВИЧ-инфекция не мешает вести полноценную жизнь. ВИЧ-инфицированный человек не представляет опасности для окружающих, потому что вирус не передается при обычном общении, например во время объятий, легких поцелуев, через общие туалетные помещения или общую посуду. Человек с ВИЧ-положительным статусом может проживать в квартире с другими людьми, готовить пищу и заниматься различными хобби. Дети с ВИЧ-инфекцией могут посещать детский сад, кружки и школу, купаться, заниматься спортом и участвовать в мероприятиях и походах, организуемых детским садом или школой, наравне со своими сверстниками.

В Финляндии не зарегистрировано ни одного случая передачи ВИЧ от одного ребенка к другому в результате несчастного случая. В детских садах и школах должны быть инструкции в отношении различных сопряженных с риском ситуаций: возможных укусов, драк и возникновения ран. На практике ответственность за здравоохранение в школе несет школьная медсестра. Она проводит инструктаж о поведении в сопряженных с риском ситуациях и ситуациях возможного заражения через кровь. При

необходимости для получения более подробных инструкций можно обратиться в больницу, где лечится ВИЧ-инфицированный подросток.



КОМУ ИЗ ВЗРОСЛЫХ ЗА ПРЕДЕЛАМИ СЕМЬИ СТОИТ РАССКАЗАТЬ О ВИЧ-ИНФЕКЦИИ РЕБЕНКА И ПОДРОСТКА?

Согласно финскому законодательству, обязательств по раскрытию данной информации не существует, но доверительные отношения с сотрудниками детского сада и школы помогут как ребенку или подростку, так и окружающим лучше понять ситуацию. На сотрудников школы и детского сада, а также на других лиц, работающих с ВИЧ-инфицированными, распространяется обязательство по сохранению конфиденциальности. Сведения о состоянии здоровья ребенка или подростка запрещается передавать третьим лицам без письменного разрешения родителей.

Желательным является сотрудничество специалистов и организаций, работающих с ВИЧ-инфицированным ребенком детсадовского или школьного возраста. Цель подобного сотрудничества состоит в нейтрализации страхов, связанных с ВИЧ-инфекцией. Чрезвычайно важным является наличие у сотрудников, работающих с ребенком или подростком, актуальной информации и контактных данных ответственного за лечение ребенка здравоохранительного учреждения. В школу можно также пригласить представителя Центра поддержки ВИЧ-инфицированных для проведения беседы о ВИЧ на общем уровне.



МЕДИКАМЕНТОЗНОЕ ЛЕЧЕНИЕ РЕБЕНКА И ПОДРОСТКА

Своевременное начало медикаментозного лечения может снизить уровень вреда, причиняемого организму ребенка вирусом. Сроки начала лечения обусловлены снижением иммунитета организма, которое проявляется в быстром уменьшении количества клеток-помощников (CD-4). Начало медикаментозного лечения всегда планируется индивидуально для каждого пациента. Ребенок, подросток и

его родители или опекуны должны быть готовыми к тому, что прием лекарств будет продолжаться в течение всей жизни инфицированного, а также понимать важность регулярного приема препаратов для жизни и будущего пациента. Нерегулярное лечение может привести к снижению эффективности препарата и ухудшению здоровья.

С ребенком или подростком стоит подробно обсудить все нюансы приема лекарств: например, каким образом он будет носить лекарства с собой, не забывать вовремя принять их, а также где и когда он будет их принимать. В период, когда подросток начинает проводить время с друзьями, соблюдение регулярной схемы приема лекарств может осложниться. Подросток может принимать препараты нерегулярно или даже полностью прекратить их прием. Проблемы могут возникать по причине того, что круг друзей подростка не знает о его ВИЧ-статусе, и подросток хочет скрыть свое заболевание и потребность в приеме лекарств. Данные темы стоит обсудить с персоналом больницы, в которой ребенок проходит лечение, а также, например, со школьной медсестрой.



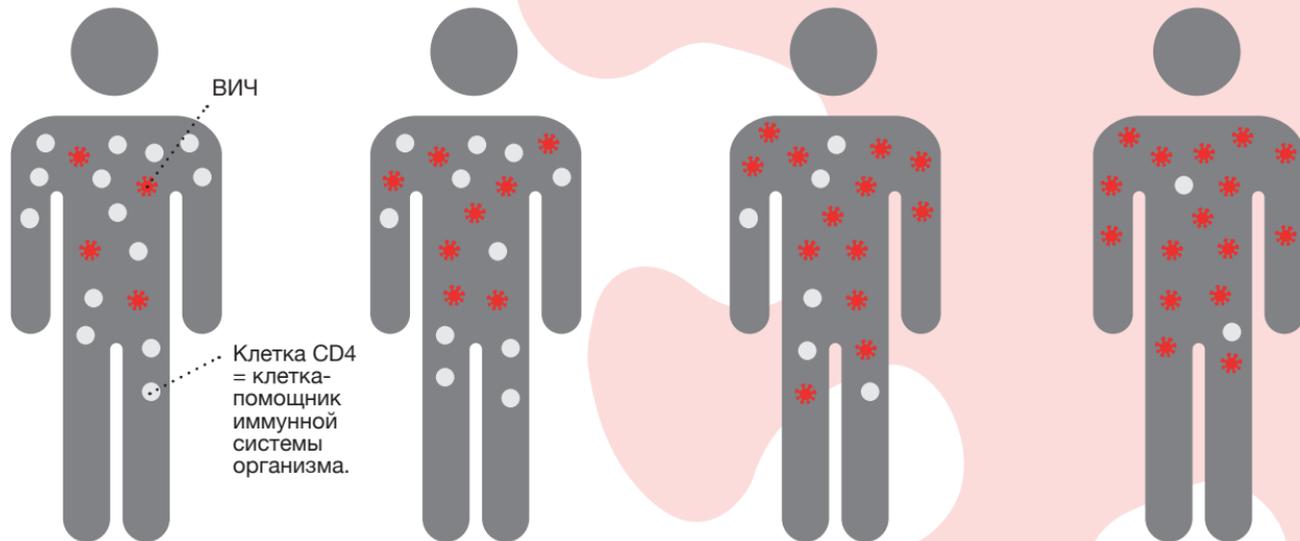
МЕДИЦИНСКИЙ УХОД

Лечение ВИЧ-инфицированных и наблюдение за состоянием их здоровья осуществляет врач-инфекционист поликлинического отделения больницы. Во время осмотров врач следит за прогрессированием инфекции и состоянием иммунитета организма. После начала медикаментозного лечения врач отслеживает соблюдение схемы приема лекарств и их эффективность в лечении вируса. В отношении детей и подростков внимание уделяется также их росту и развитию. Цель лечения состоит в том, чтобы помочь пациенту понять связанные с заболеванием нюансы и собственные возможности влияния на состояние своего здоровья. В больницах ведется междисциплинарное сотрудничество для содействия улучшению здоровья пациентов. При необходимости в состав команды, состоящей из работников здравоохранения разных специальностей, могут входить, например, социальный работник, психолог, физиотерапевт и диетолог. Персонал больницы может также направить ВИЧ-положительного ребенка или подростка в Центр поддержки ВИЧ-инфицированных или другие организации.

Помимо регулярных осмотров в больнице, дети также в обычном режиме посещают детскую консульта-



РАЗВИТИЕ И ПРОЯВЛЕНИЕ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ БЕЗ ЛЕЧЕНИЯ



СТАДИЯ 1

Твое самочувствие хорошее. Ведя здоровый образ жизни, правильно питаешься и сохраняя физическую активность, ты поддержишь свое состояние здоровья. Прием лекарств будет этому способствовать.

СТАДИЯ 2

Могут проявляться некоторые симптомы болезни, такие как сыпь на коже, кашель и проблемы с желудочно-кишечным трактом. Следует приступить к медикаментозному лечению.

СТАДИЯ 3

Ухудшение самочувствия, потеря веса, слабость и утомляемость. Возможна госпитализация.

СТАДИЯ 4

Без постоянного приема лекарств твое самочувствие значительно ухудшается. Вич-инфекция прогрессирует в стадию СПИДа. Иммунная система организма не способна защитить тебя от болезни, вызванной вирусом.



цию и проходят медосмотры в школе. С разрешения родителей сотрудники больницы могут связаться с детской консультацией, детским садом или школьной медсестрой.

Переход подростка из детской во взрослую поликлинику планируется индивидуально для каждого пациента. Переход во взрослую поликлинику означает большую ответственностью для подростка: он должен будет самостоятельно заботиться о регулярных посещениях врача и приеме лекарств. В результате тщательно спланированного и реализованного перехода во взрослую поликлинику подросток сможет серьезно и ответственно отнестись к лечению своего заболевания в дальнейшем.

ЦЕНТР ПОДДЕРЖКИ ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫХ

Центр поддержки ВИЧ-инфицированных является профессиональной организацией, которая ведет профилактическую работу и предлагает услуги для зараженных ВИЧ-инфекцией, их близких и тех, кто обеспокоен возможностью заражения. К легко доступным услугам Центра относится экспресс-тест на ВИЧ, а также консультационная поддержка по телефону и интернету. Пройти тест на ВИЧ можно в любом из филиалов Центра, предварительно забронировав время через службу консультационной поддержки по телефону. Конторы Центра поддержки ВИЧ-инфицированных расположены в Хельсинки, Тампере и Оулу.

Служба консультационной поддержки по телефону работает с пн. по чт. 10:00-15:30, номер +358 (0)207 465 705

консультации в Интернете по адресу www.hivtukikeskus.fi/www.aidsCouncil.fi. На интернет-сайте Центра поддержки ВИЧ-инфицированных приведена информация о ВИЧ-инфекции, тестировании на ВИЧ и услугах Центра на финском, шведском, английском и русском языках.

Центр поддержки ВИЧ-инфицированных предлагает также психологическое консультирование в кризисных ситуациях или просто с целью поддержки пациента, а также участие в группах взаимной поддержки. Все услуги Центра поддержки ВИЧ-инфицированных являются бесплатными, анонимными

и конфиденциальными. Услуги предоставляются на финском, русском, сомалийском и английском языках. При желании клиента возможно также общение через переводчика.

Подробная информация о межкультурной работе с ВИЧ-пациентами:
Батуло Эссак тел. +358 (0)207 465 734, batulo.essak@hivtukikeskus.fi
Ниина Лааксонен тел. +358 (0)207 465 726, niina.laaksonen@hivtukikeskus.fi

Социальная работа

В Центре поддержки ВИЧ-инфицированных ведется также социальная работа с ВИЧ-положительными пациентами. Социальная работа включает в себя помощь в вопросах, связанных, например, с проживанием, разрешением на пребывание в стране, обеспечением средств к существованию, трудовой жизнью, учебой, а также с различными пособиями и правами пациента. У социальных работников можно спросить совета также в ситуациях дискриминации.

Группа взаимной поддержки и адаптационные курсы Центра поддержки ВИЧ-инфицированных

В группе взаимной поддержки и на адаптационных курсах можно встретиться и пообщаться с другими ВИЧ-инфицированными и их близкими. Дополнительную информацию о группе и курсах можно получить в Центре поддержки ВИЧ-инфицированных.

В Центре имеется также специальная группа поддержки для детей и подростков, встречи которой проходят 4-6 раз в год. Членами группы может стать любой ВИЧ-инфицированный ребенок или подросток, проживающий в Финляндии. Деятельность группы планируется с учетом потребностей, возраста и уровня развития участвующих в ней детей и подростков. Цель работы группы заключается в том, чтобы предоставить ВИЧ-инфицированным детям и подросткам поддержку в их развитии и помочь им обрести веру в себя. До того, как стать участником группы, ребенок или подросток вместе со своей семьей должен по возможности встретиться с куратором группы.



ЦЕНТР ПОДДЕРЖКИ ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫХ

адрес: Unioninkatu 45 K, 00170 Helsinki

Консультации и запись на ВИЧ-тест

Центр поддержки ВИЧ-инфицированных по тел.: 0207 465 705

(пн-пт с 10:00 до 15:30)

www.hivtukikeskus.fi www.aidsCouncil.fi

