



ОБЪЕДИНИМСЯ РАДИ ДЕТЕЙ
ОБЪЕДИНИМСЯ ПРОТИВ СПИДА

МЫ ПОМОГАЕМ РОДИТЬ ЗДОРОВОГО РЕБЕНКА:

**СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ
ПОДДЕРЖКА ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫМ
БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ**

Методические рекомендации для равных-консультантов,
членов мультидисциплинарных команд и
координаторов групп взаимопомощи

Издано при поддержке
Программы развития ООН

Минск
2010





ОБЪЕДИНИМСЯ РАДИ ДЕТЕЙ
ОБЪЕДИНИМСЯ ПРОТИВ СПИДА

**МЫ ПОМОГАЕМ РОДИТЬ
ЗДОРОВОГО РЕБЕНКА:
СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА
ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫМ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ**

Методические рекомендации для равных-консультантов,
членов мультидисциплинарных команд и координаторов групп
взаимопомощи

Издано при поддержке
Программы развития ООН

Минск
2010

УДК
БКК

Рецензенты:

психолог ГУ «Республиканский центр гигиены, эпидемиологии и общественного здоровья»
С. М. Карпикова; доктор медицинских наук, проф. кафедры психологии филиала Российского государственного социального университета в г. Минске **Л.С. Тришин**.

В данной брошюре содержится информация о проблемах планирования семьи и ситуации рождения ребенка ВИЧ-инфицированными женщинами детородного возраста в Республике Беларусь и возможных способах оказания им социально-психологической помощи ВИЧ-лидерами-консультантами.

Лидеры-консультанты могут воспользоваться этой информацией, работая с ВИЧ-положительными беременными как индивидуально, так и в группах.

Адресуется **активистам групп взаимопомощи, равным консультантам**, членам мультидисциплинарных команд, волонтерам, специалистам (психологам, социальным работникам и др.), оказывающим помощь ВИЧ-положительным женщинам в перинатальный период.

ISBN
2010

Мицкевич Ж.И.,

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	6
Раздел I. Беременность ВИЧ-положительных женщин: «за» и «против»	9
1.Эпидситуация в Республике Беларусь	10
2.Проблемы беременности у ВИЧ-положительных женщин	17
3.Семейные проблемы у ВИЧ-положительных беременных	27
Раздел II. Социально-психологический механизм «общности судьбы» как основной фактор оказания социально-психологической поддержки ВИЧ-положительным беременным лидерами-консультантами ЛЖВ	33
Стратегии и тактики, которые можно использовать, оказывая поддержку ВИЧ-положительным беременным женщинам:	
• обучение «равный равному» • помогающее общение • совместный поиск смысла жизни и приобретение ответственности за рождение здорового ребенка • личный патронаж • Школа взаимопомощи будущих ВИЧ-положительных мам	
Раздел III. «Я женщина и счастливая мать...» Личные истории	47
Заключение	57
Литература	58
Приложения	59
Глоссарий	65

ВВЕДЕНИЕ

Люди, у которых свое горе, умеют утешать других.
М. Твен

*Власть над собой – самая высшая власть,
и пораженность своими страхами –
самое страшное рабство*
Л.Н. Толстой

Перинатальный период (пери...+ лат. natalis относящийся к рождению) – сложный период в жизни любой женщины, а для ВИЧ-положительных – вдвойне.

Практика работы с людьми, живущими с ВИЧ (ЛЖВ), свидетельствует о главной проблеме ВИЧ-положительных беременных – о планировании ребенка или принятии решения о сохранении или прерывании беременности. Все большему числу ВИЧ-положительных женщин приходится делать этот очень непростой выбор: оставить ребенка или отказаться от него.

С одной стороны, беременные ВИЧ-положительные женщины опасаются родить ребенка с ВИЧ-статусом, бояться неприязненного, настороженного, а порой негативного отношения общества к себе и ребенку. Они не хотят, чтобы ребенок повторял судьбу матери. Не решаются рожать ВИЧ-положительные и из-за материальных и бытовых трудностей, из-за неприятия ее и ребенка родными и близкими.

С другой стороны, ВИЧ-положительные беременные очень надеются, что они смогут родить здорового ребенка, что они станут матерями, что радость материнства может быть и у них, и они будут радоваться

первому слову своего малыша «мама». Многие из них, посоветовавшись с врачами, планируют рождение ребенка и стараются сделать все возможное, чтобы родить здорового ребенка.

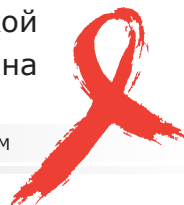
Помочь ВИЧ-положительным женщинам принять решение в этом сложном вопросе могут не только врачи, медицинские работники, но и консультанты «равный равному». **Это ВИЧ-положительные женщины, уже родившие и воспитывающие детей.**

Их переживания, страдания, их радость, удача и опыт оказывают наиболее действенное влияние. ВИЧ-положительные женщины-лидеры, родившие здорового ребенка, могут оказать эффективную помощь другим ВИЧ-положительным беременным. Именно они могут стать настоящей поддержкой и опорой как для сознательно планирующих беременность ВИЧ-положительных женщин, так и для женщин, узнавших о своем ВИЧ-статусе в период беременности. На грамотное репродуктивное поведение этих женщин могут существенно повлиять консультанты по принципу «равный равному». Здесь эффективно срабатывает социально-психологический механизм «общности судьбы». Это возможность «взгляда внутрь себя», на свою проблему через призму аналогичной судьбы другого человека.

И все же самым главным консультантом для себя является сама ВИЧ-положительная беременная женщина, **ее внутренний психологический потенциал.**

Эту психологическую идею хорошо иллюстрирует притча «Лягушка».

«Лягушка попала в колею на грязной деревенской дороге и не могла оттуда выбраться. Ей было трудно, она



пробовала, пробовала – и ничего! Дружья помогли ей. Они сделали все, что могли. А потом пришел вечер, и, угнетенные, разочарованные, они оставили ее на волю судьбы. На следующий день дружья пришли посмотреть на нее, думая, что она уже мертва. Ведь она была прямо на дороге, в колее, но нашли ее весело прыгающей.

Они спросили:

– Что случилось? Как ты смогла выбраться из колеи? Это просто чудо! Как тебе удалось?

– Обыкновенно, – сказала лягушка. – Появился грузовик, он приближался, и я должна была выбраться».

Приходит время, когда надо принять единственное правильное решение. Пусть оно будет нелегким, но человек принимает его и целенаправленно идет к его достижению.

Некоторые ВИЧ-положительные женщины, зная о своем заболевании, планировали свою беременность и сознательно шли к достижению своей цели – рождению здорового ребенка.

Во всех случаях очень важно, если рядом с ВИЧ-положительной беременной будут не только родные и близкие люди, но и те, кто сам «выстрадал эту проблему».

Многие ВИЧ-положительные женщины стали лидерами, активистами в своих общественных организациях, прошли обучение как консультанты по принципу «равный-равному» и оказали поддержку сотням женщин, живущим с ВИЧ.

В данной брошюре попытаемся помочь лидерам-консультантам в их нужной и интересной работе по социально-психологической поддержке ВИЧ-положительных беременных.

Раздел I.

БЕРЕМЕННОСТЬ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ЖЕНЩИН: «ЗА» И «ПРОТИВ»



Раздел I.

БЕРЕМЕННОСТЬ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ЖЕНЩИН: «ЗА» И «ПРОТИВ»

1. Эпидситуация в Республике Беларусь

В 2009 году удельный вес женщин из общего числа ВИЧ-положительных составил 37,4 % (3994 чел.). Подавляющее число ВИЧ-положительных (до 89%) – женщины репродуктивного возраста (15-49 лет), инфицирование которых произошло в результате сексуальных контактов. В структуре путей передачи ВИЧ в 2009 году на долю сексуального пути приходится 77,6 %. Поставлено на учет по беременности за 2009 г. 312 ВИЧ-положительных беременных. 47,1% (147 чел.) узнали о своем ВИЧ-статусе впервые во время беременности. Как следствие, удельный вес незапланированных беременностей, закончившихся прерыванием, остается достаточно высоким – 26%.

ТАБЛИЦА 1

Демографическая ситуация ВИЧ-положительных беременных женщин в Республике Беларусь

Год	Количество ВИЧ-инфицированных беременных женщин	Количество новорожденных детей	Количество прерванных беременностей
2005	277	159	94
2006	249	193	78

2007	256	155	80
2008	288	184	78
2009	312	217	79

Сохраняется число абортс среди ВИЧ-положительных беременных, что свидетельствует о необходимости более глубокой работы по планированию семьи не только специалистами различных учреждений – медицинских, социальных, но и общественных, особенно в направлении консультирования «равный равному». Такая ситуация, вероятно, связана не столько с особенностями поведения ВИЧ-инфицированных женщин, а является следствием низкой культуры в сфере репродуктивного здоровья.

В соответствии с действующим законодательством Республики Беларусь, медицинская помощь ВИЧ-положительным женщинам оказывается на общих основаниях в любой организации здравоохранения.

При установлении факта инфицирования с беременной женщиной проводится кризисное консультирование, в ходе которого решается вопрос о сохранении беременности или ее прерывании его, о методах прерывного лечения.

Диспансеризация ВИЧ-положительных женщин проводится по месту жительства совместно врачами, акушерами-гинекологами женских консультаций и инфекционистами территориальных поликлиник.

В Республике Беларусь каждая женщина репродуктивного возраста, беременная женщина имеет возможность получить консультационные услуги и пройти тестирование на ВИЧ в организациях акушерско-гинекологической службы, других организациях здра-



воохранения и отделах профилактики ВИЧ/СПИДа ЦГЭ и ОЗ областного и республиканского уровней.

Кроме индивидуальных консультаций, на врачебном приеме проводится информирование по вопросам ВИЧ/СПИД, а также во время групповых занятий в «Школах молодой семьи» и посредством предоставления информационной литературы. Так как беременные женщины наблюдаются в женских консультациях на протяжении длительного срока, существует возможность предоставления им полноценных консультационных услуг по проблеме ВИЧ/СПИДа.

С 2008 г. во всех регионах Республики Беларусь предусмотрено тестирование беременных женщин двукратно, согласно инструкции МЗ РБ №065-0608 «Оказание медицинской помощи ВИЧ-положительным беременным женщинам и детям, рожденным от ВИЧ-положительных матерей».

Для своевременной диагностики возможного инфицирования ВИЧ акушеры-гинекологи проводят консультирование и предлагают всем беременным пройти обследование на ВИЧ:

- при постановке на учет по беременности (если выявлена ВИЧ-инфекция, то имеется возможность выбора – сохранить или прервать беременность).
- в 32-34 недели беременности, если инфицирование не было выявлено при первом тестировании.

На протяжении последних лет в общей структуре родов в республике увеличивается удельный вес родов: у ВИЧ-положительных матерей родилось 1511 детей, четыре женщины родили двойню.

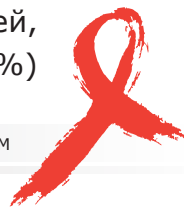
Этому позитивному процессу способствовала профилактика передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребен-

ку в Республике Беларусь. Первичная профилактика ВИЧ-инфекции среди женщин проводится посредством внедрения инновационных методик предоставления консультационных услуг по проблеме ВИЧ/СПИДа женщинам, обращающимся в организации здравоохранения по поводу своего здоровья. Все ВИЧ-инфицированные женщины обеспечены антиретровирусной терапией (АРТ), антиретровирусной (АРВ) профилактикой.

Диспансерное наблюдение за детьми, рожденными ВИЧ-положительными матерями, проводится педиатрами или детскими инфекционистами в детских поликлиниках/консультациях. Разработаны схемы диспансеризации ВИЧ-экспонированных детей и детей, с подтвержденной ВИЧ-инфекцией. Участковыми педиатрами, помимо мониторинга состояния здоровья ребенка, проводится контроль режимов вскармливания и соблюдения схемы профилактики.

Диагноз ВИЧ-инфекция установлен 153 детям, снято с диспансерного учета в связи с отрицательным ВИЧ-статусом 836 детей, 445 детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, находятся в стадии установления диагноза. Это связано с особенностями лабораторной диагностики ВИЧ-инфекции у детей. Из 153-х ВИЧ-положительных детей только у 30-и (19,6%) АРВ-профилактика была проведена в полном объеме.

На начало 2010г. дети, рожденные ВИЧ-положительными женщинами, зарегистрированы в каждом регионе республики. Из 1511 детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами, диагноз «ВИЧ-инфекция» подтвержден у 10,1% (153) детей, ВИЧ-отрицательный статус установлен у 55,3% (836) детей, статус не определен у 29,5% (445) детей, 20 (1,3%)



детей выбыли за пределы республики, 55 (3,6%) умерло. Из числа детей с диагнозом «ВИЧ-инфекция» умерло 8 (5,2%). Представленные данные свидетельствуют, что в республике существует тенденция к увеличению числа детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами, и, вероятнее всего, она сохранится в течение последующих лет.

Удельный вес ВИЧ-положительных детей от общего числа (10690), официально зарегистрированных ВИЧ-положительных граждан Республики Беларусь составляет 1,4%. В Республике Беларусь количество детей, рожденных от ВИЧ-положительных матерей и находящихся на государственном попечении на 01.01.2009г., составляет 4,5%.

В Республике Беларусь дети, рожденные ВИЧ-положительными женщинами, проживают в различных социальных условиях. Большинство из них воспитываются в полных семьях, значительное количество в неполных, в т.ч. в результате смерти одного из родителей. Есть дети, которые находятся под опекой родственников по различным причинам (из-за смерти родителей, из-за лишения родительских прав и др.). Определенное количество детей находится на попечении государства: круглые сироты, сироты по одному из родителей и отказные дети.

ТАБЛИЦА 2

**Социальное положение
ВИЧ-экспонированных/инфицированных
детей по состоянию на 01.01.2009г.
(на момент постановки на учет)**

Регион	Число детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами. Всего	Полная семья	Неполная семья	На попечении государства	Под опекой родственников
Брестская область	66	36	25	2	3
Витебская область	64	35	23	6	-
Гродненская область	36	18	11	2	5
Гомельская область	727	390	271	19	47
г. Минск	135	74	48	11	2
Минская область	186	90	82	14	-
Могилевская область	65	36	23	3	3
ИТОГО	1279	679	483	57	60

Риск того, что ребенок, рожденный ВИЧ-положительной женщиной, или воспитывающийся в семье, где один или оба родители – ЛЖВ, может перейти в категорию социальных сирот, обусловлен многими факторами:



- состоянием здоровья ВИЧ-инфицированной матери, которое может ухудшиться, и она не сможет продолжать ухаживать за ребенком;
- среди родителей, воспитывающих детей, есть лица, употребляющие алкоголь и наркотические вещества;
- в некоторых семьях ребенок официально проживает с матерью, а в реальности обязанности по уходу за ним выполняют бабушки, дедушки или другие родственники, которые уже не молоды, имеют проблемы со здоровьем, не имеют финансовых средств и сталкиваются с множеством бытовых проблем.

На развитие процесса рождения детей ВИЧ-инфицированными женщинами в перспективе могут повлиять следующие факторы:

- рост числа ВИЧ-инфицированных женщин, большинство из которых находятся в детородном возрасте и имеют желание родить ребенка;
- увеличение полового пути передачи ВИЧ;
- вероятное увеличение уровня рождаемости среди ВИЧ-инфицированных женщин в силу доступности профилактического лечения, направленного на предупреждение передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку;
- внедрение современных репродуктивных технологий (очистка спермы);
- возможное уменьшение стигматизации ЛЖВ в будущем.

(По материалам ситуационного анализа Республиканского центра гигиены и эпидемиологии и охраны здоровья).



**Проблемы беременности
у ВИЧ-положительных
женщин**

2. Проблемы беременности у ВИЧ-положительных женщин

*Человек оставляет себя прежде всего в человеке.
В этом наше бессмертие. В этом высшее счастье
и смысл жизни. Если ты хочешь остаться
в сердце человеческом, – воспитай своих детей.
В.А. Сухомлинский*

Репродуктивная функция любого человека тесно связана с институтом семьи, поскольку, в отличие от любой другой, реализуется при участии нескольких индивидуумов, составляющих репродуктивную единицу, – отец, мать и ребенок. При потере одного из действующих членов этого тройственного союза осложнена жизнь семьи.

Перинатальный период – самый главный период в жизни женщины и семьи, поскольку он связан с беременностью женщины, ожиданием ребенка, родами и послеродовым уходом за ребенком.

Перинатальная медицина – это медицина будущего, которая докажет свою эффективность и успешность на всех этапах ведения беременности. Опыт показывает, что правильно подобранный подход и адекватные современные технологии деторождения способны повысить уровень и качество рождаемости детей. Когда речь идет о перинатальном развитии, то объектами внимания становятся все участники данного процесса. Особого внимания требуют к себе ВИЧ-положительные беременные.

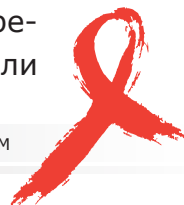
Отношение населения к репродуктивным правам ВИЧ-положительных женщин имеет негативную окраску: одни испытывают к ВИЧ-положительным беременным отрицательные эмоции, другие считают, что ВИЧ-

положительным женщинам следует запретить рожать.

Нам кажется, что причины этого отношения заключаются в недостаточной информации общества по вопросам ВИЧ/СПИДа и широкой распространенности заблуждений о самом заболевании. Так, например, многие убеждены в том, что женщина, живущая с ВИЧ, не может родить здорового ребенка. Так считают, к сожалению, и многие ВИЧ-положительные женщины. Именно по этой причине необходимо и специалистам (врачам, психологам, социальным работникам) и лидерам, волонтерам, равным консультантам общественных организаций распространять достоверную информацию о возможности рождения здорового ребенка ВИЧ-положительной женщиной и всесторонне пропагандировать здоровое материнство.

Беременность и рождение ребенка, – безусловно, один из самых важных периодов в жизни любой женщины. И для каждой женщины этот период наполнен не только радостным и безоблачным ожиданием ребенка, но и сложностями вынашивания ребенка. Роды и последующая жизнь с малышом также представляют собой стрессовую ситуацию и определенные трудности, переживания и другие проблемы. Эти факторы должны четко представлять все женщины, в том числе и ВИЧ-положительные. Однако радость материнства и желание иметь собственного ребенка, рожденного от любимого человека, помогают преодолеть все сложности и препятствия периодов беременности, родов, ухода и воспитания ребенка.

Беременность женщины, живущей с ВИЧ, с одной стороны, ничем не отличается от обычного ожидания ребенка. Женщине так же хочется кислой капусточки или



маринованных огурчиков, или мандаринов среди ночи, колет в спине, часто происходят перепады настроения, с нетерпением ожидаются первые толчки малыша и долгожданная встреча с ним вне маминого живота.

С другой стороны, состояние беременной ВИЧ-положительной отягощается приемом АРВ-препаратов, и по этой причине ее самочувствие может быть осложнено. ВИЧ-положительная беременная об этом должна быть осведомлена в процессе консультирования или медицинскими работниками, или консультантами «равный равному».

Большинство ВИЧ-положительных женщин хотят иметь детей. Современные методы медицинского вмешательства в предродовой и родовой период помогают максимально снизить риск передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку. И все же любая ВИЧ-положительная женщина переживает больше всего об одном: родит ли она здорового ребенка? При этом ей важно знать, что и другие женщины, не имеющие ВИЧ-инфекции, думают об этом же, ведь больной ребенок, правда, с другим диагнозом может родиться у любой женщины. Учитывая степень риска передачи ВИЧ-инфекции ребенку, ВИЧ-положительной женщине следует взвесить все «за» и «против» прежде чем решиться на рождение ребенка.

Женщина должна понимать, что для принятия решения у нее есть строго определенное время, и понимать, с чем это связано. Так, например, существует значительная разница между прерыванием беременности на ранних и на поздних сроках.

А что она сама думает о прерывании? Какую поддержку она сможет получить в случае прерывания беременности? Если эта беременность пре-

рвана, каковы шансы снова забеременеть? Насколько важно для этой женщины иметь детей? Есть ли у нее другие дети? Знает ли ее партнер (если он есть) о ее ВИЧ-статусе? Что он думает по поводу продолжения беременности? Какую поддержку может предложить? Тестировался ли он сам? Хочет ли он пройти тестирование? Какую поддержку она получит, если продолжит беременность? Что это может значить для ее будущего? Кто позаботится о ребенке, если она или ее партнер будут плохо себя чувствовать? Как они справятся со своим нездоровьем?

На эти вопросы должна ответить самой себе ВИЧ-положительная женщина, если она планирует беременность, или если она узнала о ВИЧ-инфекции при постановке на учет по беременности.

ВИЧ-положительной женщине и в целом семье нужна помощь психолога и врача, чтобы принять грамотное решение. Необходимо досконально проанализировать с помощью специалистов или консультантов «равный-равному» семейную ситуацию ВИЧ-положительной женщины: имеет ли она партнера, мужа, как они относятся к ее беременности, как относятся родные и близкие к ней и ее беременности? На кого она сможет рассчитывать в период беременности и послеродовой период?

Система «равный равному» помогает беременной женщине, только что узнавшей о своей беременности, получить консультацию женщины с таким же диагнозом, имеющей опыт рождения здорового малыша. Такой наглядный пример лучше всего убеждает, что жизнь не заканчивается, что она может стать матерью здорового малыша.



Особое внимание в процессе консультирования необходимо обратить на следующий фактор: беременность планировалась или женщина узнала о своем ВИЧ-статусе в процессе беременности. И в одном, и в другом случае для ВИЧ-положительной беременной необходимо обеспечение «психологического комфорта». Однако во втором случае ситуация осложняется, поскольку, узнав о своем ВИЧ-статусе, беременная женщина переживает шок и нуждается прежде всего в снятии шока и гармонизации своего психоэмоционального состояния. И только позже можно консультировать женщину по проблеме деторождения.

В процессе консультаций ВИЧ-положительные беременные должны понять, что рождение ребенка не просто физиологический акт, это коренное изменение всей жизни, но при этом приходится учитывать ряд моментов, связанных и не связанных с наличием заболевания. Необходимо консультантам донести до будущих мам, что залогом рождения здорового малыша является медикаментозная профилактика перинатального заражения ВИЧ. Она включает в себя: АРВ-терапию во время беременности; АРВ-терапию во время родов; профилактику для новорожденного. При этом необходимо консультанту не только донести цели терапии, рассказать о вероятности рождения ребенка, но и подтвердить своим опытом, примером (рассказ о своей беременности, о своем ребенке) **необходимость приверженности к лечению. Приверженность включает следующие составляющие: все препараты принимать вовремя; препараты принимать строго по предписанию врача; строго соблюдать диету; принимая другие лекарства, советоваться с врачом.**

Это важно знать!

**ВИЧ и материнство
совместимы**



Это важно знать!

ВИЧ и материнство совместимы

Действительно риск заражения малыша от ВИЧ-инфицированной матери при антиретровирусной терапии и профилактике составляет ниже 2%. Женщина с ВИЧ-инфекцией не отличается от большинства женщин, обратившихся за первичной медицинской помощью. Женщина может не иметь клинических проявлений заболевания и даже не знать о том, что она инфицирована. Нередко на ней уже лежат материнские обязанности или обязанности по уходу за другими членами семьи. Актуальность проблем, стоящих перед ней, определяется всей совокупностью жизненных обстоятельств, которые могут меняться с течением времени, и заражение ВИЧ является одним из них.

Если женщина узнала о своем ВИЧ-статусе во время беременности, то перед ней будет стоять выбор: сохранить или прервать беременность.

Возможность прерывания беременности в значительной степени будет зависеть от срока беременности. Поскольку это сложное решение, важно посоветоваться со своим партнером или другими людьми, которым вы доверяете. **Обратитесь за советом к вашему врачу или консультанту по принципу «равный равному».**

Главная задача для всех ВИЧ-положительных женщин, (планировавших беременность и принявших решение о рождении ребенка во время установления беременности) **решивших родить ребенка, – четко выполнять назначения и предписания врача.**

Многие ВИЧ-положительные женщины в настоящее

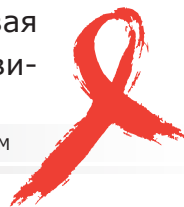
время воспитывают здоровых детей, благодаря приему назначенных врачом лекарств (антиретровирусных препаратов) и выбору оптимального способа родоразрешения.

Они рассчитывают продлить свою жизнь с помощью существующих методов антиретровирусной терапии и дождаться того времени, когда дети станут взрослыми (что вполне возможно при нынешнем уровне развития методов лечения ВИЧ-инфекции). Как показывает практика, в большинстве случаев (особенно, если мама принимала противовирусные препараты, родила с помощью кесарева сечения и не кормила грудным молоком) дети будут ВИЧ-отрицательными.

При этом необходимо знать, что до 1,5 лет все дети, рожденные ВИЧ-инфицированными женщинами, остаются с неопределенным статусом. И на радость родителям, как и все сверстники, учатся держать голову, стоять, ходить, разговаривать, дружить, любить и жить в этом мире, который (мы надеемся) будет со временем более добрым и милосердным.

Каждой беременной женщине следует заботиться о своем здоровье и здоровье будущего ребенка.

Ей необходим хороший отдых, беременные женщины не должны физически много напрягаться. Рекомендуется спать ночью не менее восьми часов, а многим необходим еще более длительный сон; необходимо сбалансированное питание; витамины и осуществление других шагов по улучшению собственного здоровья (например, прекращение курения, употребление алкоголя, отказ от наркотиков). Беременность увеличивает потребность женщины в калориях и белке. Фолиевая кислота, железо, кальций наиболее важны для разви-



тия плода, поэтому в диету матери должно быть включено необходимое количество каждого из этих веществ. Такие изменения в поведении и в дальнейшем окажут положительное влияние на развитие ребенка, улучшат состояние здоровья матери. Большое значение имеют регулярные физические упражнения, которые укрепят мышцы, облегчат течение беременности и родов. Эти и другие аспекты дородового ухода в одинаковой мере важны для всех беременных женщин, независимо от их ВИЧ-статуса. (Приложение 1)



**Семейные проблемы
у ВИЧ-положительных беременных**

3. Семейные проблемы у ВИЧ-положительных беременных

Семейная атмосфера – сам дух семьи, характер отношений в ней, общий стиль и тон супружества.

Она является основным источником радости или неприятностей, ощущения полноты супружества или его неполноценности.

А.И. Кочетов.

Милосердие начинается у себя дома.

Английская пословица

Основным показателем стабильности семьи является **социально-психологический климат** в семье. Психологи объясняют данный показатель как степень удовлетворенности супругов основными аспектами жизнедеятельности семьи, общим тоном и стилем отношений. Наибольшего различия между благополучными и неблагополучными семьями достигают по следующим показателям: **удовлетворенность психологической атмосферой в семье, удовлетворенность общением, наличием психологической поддержки**

В семьях, где имеется ВИЧ-положительная женщина, к тому же беременная и принявшая решение о рождении ребенка, данные показатели приобретают исключительное значение. Проблемы семьи с ВИЧ-положительной беременной женщиной многоплановы и зависят от ее семейной ситуации: замужем она или одиночка, имеет партнера или нет, сохранены отношения с близкими и родственниками после установления диагноза «ВИЧ-инфекция» или нет, узнала она о диагнозе ВИЧ только,

когда забеременела, или уже давно установлен диагноз. В любом случае **важен один факт: женщина беременна, она имеет ВИЧ-положительный статус и приняла решение рожать ребенка.**

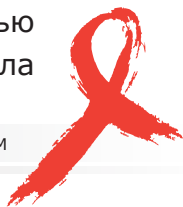
При принятии решения о родах появляется первая самая значимая для женщины и для всей семьи проблема – **выносить и родить здорового ребенка.**

На этом этапе для ВИЧ-положительной беременной очень значима позиция ее мужа или партнера, позиция ее родственников, близких друзей. Из их уст она хочет и должна слышать слова поддержки, одобрения в адрес принятого ею решения и ощущать внимание к ней самой, ее состоянию. Именно в своем доме она должна получить милосердие, сочувствие и тепло сердец своих близких и родных людей. Если же женщина не получает такой поддержки в своей семье, ее проблема приобретает более сложный психологический характер.

Во многих психологических исследованиях беременность рассматривается как период жизни, **сенситивный (чувствительный)** к обострению психологических проблем и требующей психологической поддержки.(3,10).

В случае осложнения психологических проблем ВИЧ-положительная беременная женщина должна обратиться к специалистам – психологам, чтобы вместе с ними попытаться **найти ресурс в себе самой**, который позволит ей успешно выносить и родить здорового ребенка.

Следующей семейной проблемой является **проблема здоровья самой ВИЧ-положительной беременной.** Ее здоровье – основа для рождения здорового малыша. Близкие и родные должны поддерживать будущую мать и помогать сохранять свое здоровье с помощью антиретровирусной терапии, которую она получала



до и должна продолжить во время беременности, или АРВ-профилактику. Некоторые ВИЧ-положительные беременные, боясь навредить ребенку, прекращают принимать лекарства, необходимые для лечения ВИЧ-инфекции. Муж (партнер), родственники должны убедить беременную женщину прислушиваться к мнению лечащего врача. (Приложение 2)

Сложную проблему представляет для беременной ВИЧ-положительной женщины **материальные трудности**, связанные с рождением ребенка: переоборудование помещения (если необходимо), косметический ремонт, подготовка детской одежды, постельного белья, коляски, кровати и др. При условии, что вместе с ней ожидают ребенка близкие и родные люди, эта проблема приобретает меньшие трудности. Однако, если это женщина одинока (в РБ зарегистрировано 483 неполные семьи, где мать – ВИЧ-положительная женщина), то вопросы экономического характера представляют собой особую сложность.

Большой проблемой для ВИЧ-положительной одинокой женщины является **уход за новорожденным малышом**. Она нуждается в конкретной помощи. Помощь может быть предоставлена как государственными, так и общественными организациями. Самая эффективная может быть помощь ВИЧ-положительных женщин, уже родивших детей и вырастивших их до трех-пятилетнего возраста. Их опыт – это бесценный опыт.

Малыш, рожденный от ВИЧ-положительной мамы, требует особо внимательного отношения. Его здоровье во многом будет зависеть от того, насколько ответственно родители подходят к медицинским осмотрам и выполнению необходимых процедур, назначенных специалистами.

Для ВИЧ-положительной женщины возникает много до-

полнительных проблем при становлении ее как матери.

ВИЧ-положительные матери не кормят ребенка грудью, и могут переживать, что не в полной мере передают свою материнскую любовь и привязанность ребенку. В этом случае можно обратиться за помощью к психологу, чтобы с его помощью справиться с тревожным состоянием. Если же у ВИЧ-позитивной матери отсутствует материнская модель поведения, потому что она выросла в неблагополучной семье и не видела, как правильно нужно заботиться о ребенке и воспитывать его, необходимо обратиться к социальным работникам к равным консультантам, которые помогут и научат молодых матерей справляться с родительскими обязанностями.

Проблема взаимоотношений в семье – глобальная проблема для ВИЧ-положительных беременных женщин. Рождение ребенка резко меняет привычный уклад жизни. Изменяется режим, значительно может сократиться сон. В некоторых случаях у женщин может начаться послеродовая депрессия. В этот период женщинам требуется дополнительная поддержка семьи, родных, друзей, близких. В этот период важно понимать женщине, что не нужно драматизировать текущие события и бросаться в панику при малейшем чихе или плаче ребенка. Необходимо познакомиться с литературой по уходу за малышом, обратиться за советом к равному консультанту или медработнику.

И еще один аспект: ухаживая за ребенком, женщины настолько поглощаются его заботами, что своих мужей, партнеров отодвигают на задний план. «Не подходи к ребенку, ты неправильно его держишь, ты не умеешь его носить, купать, кормить... и т.д. Все эти «не» приводят к тому, что мужчина не участвует в уходе за ребенком и воспитании его, а в доме все чаще возникают



конфликты и скандалы.

Следующей проблемой, напрямую связанной с проблемой, описанной выше, для семьи является **появление ребенка в доме и его дальнейшая жизнь.**

Ребенок ВИЧ-положительной женщины, который из роддома отправляется с матерью домой, не защищен от того, что он через некоторое время не окажется под опекой государства. Большинство «отказных» ВИЧ-положительных детей сегодня становятся таковыми уже в роддоме. Наблюдается другая тенденция – **отложенный отказ.** В данном случае от ребенка отказываются по прошествии некоторого времени, когда ребенок проживет некоторое время в семье, а потом отказываются от него, особенно, если подтвердится диагноз ВИЧ-инфекции. Причины здесь разные: ухудшение здоровья, трудное экономическое положение, уход партнера или мужа, разрыв отношений с родственниками и др.

Одна из глобальных причин – **психологический страх:** а что будет дальше с моим ребенком? Проблемы дискриминации и стигматизации выходят на первый план: как определить ребенка в ясли, детский сад? Раскрывать или не раскрывать свой статус? Что будет с ребенком в школе?

Данные проблемы свидетельствуют о необходимости **индивидуального подхода к жизненной ситуации каждой ВИЧ-положительной беременной** и пошаговой внимательной работы с ней специалистов, но без гипертрофированной опеки, жалости и сочувствия. Важно дать понять, что в конечном результате все зависит от нее самой и ее желания противостоять и преодолевать жизненные проблемы.

Раздел II.

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЙ МЕХАНИЗМ «ОБЩНОСТИ СУДЬБЫ» КАК ОСНОВНОЙ ФАКТОР ОКАЗАНИЯ СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫМ БЕРЕМЕННЫМ ЛЖВ-ЛИДЕРАМИ- КОНСУЛЬТАНТАМИ



Раздел II.

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЙ МЕХАНИЗМ «ОБЩНОСТИ СУДЬБЫ» КАК ОСНОВНОЙ АКТОР ОКАЗАНИЯ СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫМ БЕРЕМЕННЫМ ЛЖВ-ЛИДЕРАМИ- КОНСУЛЬТАНТАМИ

1. Обучение «равный равному»

Просвещение методом «равный равному» (8) – популярная концепция, предполагающая влияние членов определенной группы на других членов той же группы с целью добиться изменения поведения в позитивную сторону.

В основу данной теории положены поведенческие теории социального научения: социально-когнитивная теория, изменение поведенческого влияния на систему ценностей (Бандура, 1986), влияние на нормы поведения определенных людей в социальных группах (Роджерс, 1983) и др.

Просвещение методом «равный равному» используется во многих сферах (здравоохранение, образование и др.). Однако использование данного метода для профилактики ВИЧ/СПИДа занимает особое место, поскольку имеет большую эффективность.

Обучение людей данным методом проводится как в группах, так и индивидуально. На индивидуальном уровне использование этого метода рассчитано на то, чтобы попытаться изменить знания, установки, убеждения или поведение того или иного человека.

Активно метод «равный равному» используется во многих странах и в работе с ВИЧ-положительными беременными. В качестве лидеров-консультантов выступают ВИЧ-положительные женщины, перенесшие беременность, роды, родившие здорового ребенка.

Консультанты по принципу «равный-равному» («равные преподаватели» peer educators) – это люди из числа представителей целевой группы («равный»), мотивированные на работу с данной целевой группой и обладающие необходимыми знаниями, умениями, навыками профилактической работы.

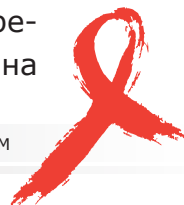
Базовые **принципы** консультативной помощи – **ориентация на нормы и ценности человека, доброжелательное и безоценочное отношение, конфиденциальность и совместный поиск позитивного решения проблемы.**

Основной **метод** консультативной поддержки и помощи – **беседа**, продолжительность которой составляет от 15 минут до 1-го часа.

Главная цель консультативной индивидуальной помощи состоит в том, чтобы помочь человеку, оказавшемуся в проблемной ситуации, обрести чувство перспективы, научить анализировать свою жизненную ситуацию и видеть ее в различных ракурсах, а также формировать умения разрабатывать различные позитивные стратегии поведения и осознанно им следовать.

В индивидуальной консультации с ВИЧ-положительными женщинами необходимо решать следующие **задачи**:

- помочь расстроенной, подавленной женщине (особенно той, которая узнала о диагнозе ВИЧ во время диагностики беременности) сконцентрироваться на



проблеме;

- психологически расположить к себе – вызвать доверие;
- передать нужную и своевременную информацию;
- предложить советы информационного характера;
- оценить способности женщины к анализу ситуации и поддержать ее усилия по сохранению контроля над ситуацией.

В индивидуальной работе с ВИЧ-положительными беременными необходимо широко использовать **«помогающее общение»**.

Помогающее общение – концептуальный подход в системе обучения «равный равному». Он строится на доверии между беременными ВИЧ-положительными женщинами и лидерами-консультантами. Для построения доверительных отношений существует несколько конкретных правил:

- не стоит «грузить» человека, что он «должен» делать и чего «не должен»;
- не должно быть директивного (указующего) тона;
- давать возможность женщине самой рассказать о том, что ее тревожит, внимательно выслушать ее вопросы и дать четкие ответы на них;
- беседа должна строиться на уважении, сочувствии и принятии тех сомнений, мыслей, раздумий, которые тревожат ВИЧ-положительную беременную;
- в консультации беседа должна строиться на диалоге, а не на монологе консультанта.

Во время первой встречи очень важно построить доверительные отношения с ВИЧ-положительной женщиной и расположить к комфортной работе.

Следующий компонент помогающего общения – **взаимопонимание**. Со стороны консультанта это означает умение построить качественно новые отношения, аналогов которых, возможно, у женщины не было. Консультанту необходимо обладать личностной зрелостью, и на данном этапе психологически поддержать ВИЧ-положительную беременную женщину. Необходимо использовать поощрение, которое рождало бы у женщины желание прийти снова, чтобы учиться всему и приобретать уверенность в положительном исходе своей ситуации – рождении ребенка.

Совместный поиск смысла жизни, приобретение ответственности за рождение здорового ребенка.

Уже во время первой встречи важно лидеру-консультанту дать понять женщине, что у них будет совместная деятельность, направленная на поиск смысла жизни и решение родить и вырастить здорового ребенка. И здесь важно консультанту предложить свою помощь: «Что вы хотите получить от нашей встречи? Чем я могу вам помочь? Я очень хочу, чтобы у вас сложилось все хорошо, и мы вместе с вами радовались ...»

В общении консультанту необходимо быть готовому к взаимовлиянию, к взаимопроникновению, к диалогу. Важно дать возможность женщине рассказать о своей семейной ситуации, о своих страхах и опасениях. В процессе общения с ВИЧ-положительной беременной необходимо побольше узнать о контексте проблемы: чего конкретно опасается женщина, каких ценностей и убеждений придерживается в жизни, какой видит жизненный смысл. Задача консультанта не только дать выговориться женщине, но и расширить рамки ее жизни,



рассказывая о собственном опыте, тем самым усиливая осознание ответственности за себя, за свою жизнь, за ребенка, которого она носит, у ВИЧ-положительной женщины.

Следующие консультации должны быть направлены на обретение женщиной положительной цели – «я хочу иметь ребенка, выносить его, родить здорового и воспитывать с радостью...»

ВАЖНО!

Необходимо, чтобы женщина, живущая с ВИЧ, осознавала, что достижение этой цели зависит только от нее и ее готовности использовать все возможности для достижения результата – рождения здорового ребенка и его воспитания.

Условиями эффективности принятия женщиной данной цели являются следующие критерии, используемые консультантом в беседе-диалоге:

- цель должна быть сформулирована положительно: чего я хочу достигнуть», а не «чего я не хочу». Использование частицы «НЕ» в целях не позволяет достигать положительного эффекта, поскольку она настраивает на отрицательный исход проблемы. Стоит обратить внимание на наличие отрицания без частицы «не», например, «избежать», «избавиться от», «без» и др.;
- достижение цели должно зависеть только от самого человека, решающего проблему. В данном случае ВИЧ-положительная беременная женщина, приняв решение о вынашивании и готовности родить ребенка, должна четко определиться в своей части ответственности за достижение результата принятого решения;

- для достижения цели лидер – консультант должен совместно с ВИЧ-положительной беременной женщиной разработать конкретный план действий, за выполнение которых женщина несет личную ответственность (регулярное посещение врача, знакомство с дополнительной информационной медицинской литературой, систематический прием необходимых лекарств, соблюдение режима дня, отказ от вредных привычек и др.);
- цель должна быть реальной для данной конкретной женщины (учет состояния здоровья и семейной ситуации).

Личный патронаж

Социальный патронаж – форма наиболее длительного и стабильного контакта с ВИЧ-положительной беременной женщиной, которую могут использовать лидеры из групп взаимопомощи с целью более эффективного контакта с ВИЧ-положительными беременными и оказания им помощи и поддержки. Профессиональный социальный патронаж семей или людей, имеющих социально-психологические проблемы, осуществляется по четко выстроенной схеме в государственных учреждениях. Мы же имеем в виду **неформальный социальный патронаж**, который могут осуществлять лидеры из групп ЛЖВ для ВИЧ-положительных беременных. Основанием для такой формы работы может служить обоюдное расположение людей друг к другу, общая симпатия и заинтересованность друг в друге. Если консультации – беседы были успешными и дали положительный результат о позитивном принятии решения женщиной о родах и вынашивании ребенка, то тогда можно договориться о конкретных встречах и оговорить сам процесс



помощи. Формы могут быть различны: от совместного проведения досуга, обмена медицинской, психологической литературой до оказания материальной помощи (поделиться детской одеждой, которая уже не нужна, предметами ухода за ребенком, игрушками и др.). Здесь для лидера-консультанта важно ответить самому себе на следующие вопросы:

Какова моя роль в этом процессе общения?

Почему конкретный человек выбрал именно меня и стал мне доверять?

Каким мне видится процесс и конечный результат позитивных изменений?

Насколько мой подопечный готов участвовать в процессе достижения обозначенной цели?

Что я могу сделать в процессе помощи, зависящее исключительно от меня?

Каковы результаты нашего общения и в чем они проявляются?

Метод «равный равному» широко используется и в групповой работе. В группах поддержки для людей, живущих с ВИЧ, важно, что лидер-консультант **имеет ту же проблему, что и у них, что он справился с ней, что их судьба ему не безразлична, потому что это и его проблема.**

Основными принципами общения «на равных» в группе являются следующие:

- Равенство участников. В группе все равны, нет руководителей и подчиненных. Все имеют право высказывать свое мнение, излагать свое видение проблемы.
- Благожелательность друг к другу. Необходимо уважать чужое мнение. Оно может отличаться от мнения остальных, но оно имеет право быть выслушанным.

- Умение слушать и слышать других. Чтобы быть услышанным, нужно научиться слушать других. При этом необходимо обратить внимание и на невербальное общение (мимическое); порой жест, гримаса, взгляд могут поддерживать или обидеть сильнее, чем произнесенное вслух слово.

- Уважение личного достоинства. Никогда в общении нельзя переходить на личности и давать негативную оценку индивидуальным качествам участникам групповой работы.

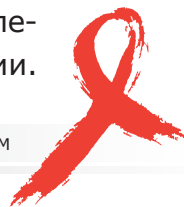
- Добровольное участие. Все участники группы (или в индивидуальной работе) общаются не по принуждению, а добровольно и сознательно.

- Уникальность каждого человека. Какими бы ни были социально-психологические, характерологические, поведенческие особенности каждого участника, к каждому необходим индивидуальный подход.

- Толерантность. В обучении «равный равному» не должно быть стигматизации и дискриминации. Задача групповой работы – не осуждение, а предоставление альтернатив рискованному поведению.

- Достоверность и полнота информации. В процессе индивидуальной или групповой работы лидер-консультант предоставляет информацию. Она должна быть нужной, полезной, содержательной, интересной и корректной. Информация должна удовлетворять запрос участников группы.

Если лидер-консультант не знает ответ на вопрос, поставленный ему участниками группы, он может отложить ответ на вопрос до следующей встречи, поискать ответ вместе с участниками, направить на консультацию к специалисту, предложить доступные источники информации.



Школа взаимопомощи ВИЧ-положительных будущих мам.

Проблема сохранения здоровья матери и ребенка является одной из самых актуальных проблем современного общества. Она во многом определяет демографические тенденции Республики Беларусь и важность психоэмоционального состояния женщин во время беременности, родов и послеродового периода. Следует отметить, что у ВИЧ-положительных беременных, помимо естественного страха перед родами, наблюдается еще более сильное психоэмоциональное напряжение, связанное с опасениями за здоровье ребенка, за принятие его в обществе.

Давно известно, что изменения в эмоциональной сфере приводят к определенным изменениям в физической сфере, а изменения в физической сфере влияют на характер эмоций. Знание о процессе беременности, о возможности родить здорового ребенка, способно оказать положительное влияние на психосоматический статус будущей ВИЧ-положительной матери. Женщине предоставляется информация о влиянии ВИЧ-инфекции на беременность, необходимости проведения профилактического лечения для снижения возможности передачи ВИЧ плоду, существующих подходах и методах родоразрешения и необходимости искусственного вскармливания ребенка. Данная информация предоставляется специалистами – врачами и дополняется, разъясняется и обсуждается с равными консультантами.

На наш взгляд, Школа взаимопомощи ВИЧ-положительных беременных может более эффективно решить две глобальные задачи, готовя женщин в перинатальный период к рождению ребенка:

- снизить высокий уровень тревожности и страхов, нормализовать психоэмоциональное состояние ВИЧ-положительных беременных;
- способствовать формированию психологически зрелой позиции материнства.

В отличие от школ молодой мамы для ВИЧ-положительных беременных, которые создают специалисты, в Школе взаимопомощи отсутствует определенная структурированная система обучения женщин. Школа взаимопомощи рассчитана на обмен информацией женщин, находящихся в данной группе, но курируют работу школы лидеры-консультанты из числа ЛЖВ. Основной целью Школы взаимопомощи ВИЧ-положительных будущих мам является: взаимная психологическая поддержка женщин, готовящихся к родам; обмен опытом вынашивания и рождения ребенка; ухода и воспитания детей; оказание конкретной помощи в решении хозяйственно-бытовых вопросов в семье.

Задачи Школы самопомощи:

- оказание и получение психологической поддержки (индивидуальной и групповой) по принципу «равный равному»;
- создание доверительного группового пространства, в котором женщины раскрывают открыто свои проблемы, страхи, потребности;
- создание возможности для обмена жизненным опытом и развитие навыков психологической поддержки друг друга;
- повышение активности женщин в оказании практической помощи друг другу и вовлеченность в процесс собственной адаптации;



- улучшение психоэмоционального состояния женщин и формирование установки на осознанное материнство;
- групповое консультирование женщин специалистами по актуальным для них вопросам.

Темы для обсуждения на занятиях

Школы взаимопомощи

- Моя беременность (питание, сон, физическая активность, половая жизнь, гигиена)
 - АРВ-профилактика и приверженность
 - Как улучшить свое здоровье в период беременности?
 - Мое представление о родах
 - Моя семья и ее отношение к моей беременности
 - Книги, которые помогают мне подготовиться к рождению ребенка
 - Как поддержать себя в первый месяц после родов?
 - Развитие новорожденного
 - Как правильно ухаживать за малышом?
 - Как воспитывать малыша вдвоем?
 - Как развивается мой малыш?
 - Рецепты экономного бюджета семьи
 - Как продуктивно взаимодействовать с государственными учреждениями?

Наряду с произвольным обсуждением насущных проблем ВИЧ-позитивных беременных женщин в Школе необходимо практиковать и консультации специалистов, которые расширят информационное знание женщин.

Темы бесед специалистов для участников Школы

- Физиологические особенности беременности, родов, питания и гигиены
- Психофизиологические особенности новорожденных, их питание, гигиена
- Знакомство с двигательной гимнастикой для беременных
- Эффективные навыки ухода за малышом
- Стили родительского воспитания
- Лечебная физкультура в воспитании малыша
- Государственная поддержка ВИЧ-положительных матерей

Предложенные темы примерны, их можно варьировать. Однако хочется обратить внимание на задачи Школы. Каждая из задач предполагает выполнение множество отдельных, более конкретных действий. Например, задача оказания практической помощи предполагает не сбор денег для женщин, а оказание конкретной помощи в решении какой-то практической проблемы женщины. Это может быть помощь в обеспечении детскими вещами (у кого-то дети выросли из этих вещей); уборка и косметический ремонт квартиры для матери-одиночки; обучение рациональному ведению хозяйства и др. Обязательно необходима вначале помощь специалистов (психологов, социальных работников) в организации работы Школы.



Условия эффективной работы

Школы взаимопомощи

- Школу должен возглавлять лидер-консультант «равный равному»

(обязательно уже родившая и воспитывающая ребенка ВИЧ-положительная женщина).

- Подключать к организации и проведению встреч в Школе как можно большее количество участников.

- Использовать разнообразные формы работы: беседы, дискуссии, обсуждение литературы по данной проблеме и проблемам семьи, вечера вопросов и ответов и др. (Приложение 4).

- Приветствовать инициативы участников Школы.
- Активно сотрудничать со специалистами различных сфер: медицины, социальной защиты, образования и др.
- Развивать ресурс активности и самостоятельности участниц Школы.



Раздел III.

«Я женщина и счастливая мать...»

Личные истории

Раздел III.

«Я женщина и счастливая мать...»

Личные истории

Эти истории любезно предоставили люди, живущие с ВИЧ. Имена и некоторые аспекты историй с их позволения изменены. Я очень благодарна им за возможность прикоснуться к тайне их жизни и, благодаря их примеру, помочь другим женщинам по-другому посмотреть на свою ситуацию.

Елена, 28 лет, замужем

«Я, веселая и радостная, (вечером собирались с мужем в театр) шла за результатами сданных накануне анализов, потому что стала на учет в женской консультации по беременности.

Я замужем уже три года, у нас планированный ребенок, и не просто для того, что нужно иметь ребенка, а просто потому, что это дитя любви. Мы очень с мужем любим друг друга.

Когда я пришла к врачу, мне показалось, что она как-то встревоженно и внимательно смотрит на меня. Я внутренне напряглась, думаю: «Что-то не так у меня с анализами».

Врач, глядя на меня, тихо сказала:

«Вы сдавали тест на антитела к ВИЧ. Результат теста «положительный». Я не поняла сразу, и она повторила: «У вас ВИЧ». Врач продолжала говорить, я не слышала. Лишь едва долетали слова, что с этим диагнозом можно жить, что люди работают, рожают, растят детей... Я уже не жила, я умирала.

И очень отчетливо поняла, что означают слова «ЖИЗНИ У ТЕБЯ НЕТ».

Стало пусто, одиноко, горько, слез не было, но жить не хотелось.

«Вот и нет у меня моего малыша, нашего, с которым мы каждый вечер разговаривали. Как сказать мужу?» Мысли молнией носились в моей голове... «Откуда эта беда? Я ничего не понимала. У меня не было беспорядочной половой жизни, да и ухажеров не было, два моих близких одноклассника, которые лет двенадцать не могли поделить меня, а я возьми и выйди замуж за Женю. Я была только женой своего мужа».

Придя домой, бросилась на диван и завыла, плачем это нельзя было назвать.

Пришел с работы Женя, бросился ко мне, обнимает, целует и все спрашивает: «Что случилось?» Я ничего сказать не могу, только кричу: «Нет у нас семьи, нет у нас нашего малыша, ничего нет... У меня ВИЧ или СПИД, я не знаю, и я скоро умру...»

Как прошла эта кошмарная ночь, не помню. Утром Женя поехал в Отдел профилактики ВИЧ/СПИДа (по справке узнали) и сдал анализы. Через три дня мы узнали, что и у него тот же диагноз. Женя приехал в ужасном состоянии, он был «никакой» и сказал лишь одну фразу: «Бог меня за глупость наказал...»

Я ни о чем не спрашивала... Это было ни к чему... Нужно было думать о жизни сейчас, и что делать с малышом.

У нас началась другая жизнь, но в ней мы стали еще ближе друг к другу. Остро стал вопрос: что делать с беременностью? Стали читать литературу, влезли в Интернет, узнали о сообществе ЛЖВ и познакомились с теми, кто уже давно столкнулся с этой бедой.

Спокойнее чуть стало тогда, когда встретила с женщинами — консультантами, имеющими ВИЧ-положительный статус и рассказавшими, что они растят здоровых малышей.

Я не поверила. И тогда они показали альбом с детьми, рожденных от ВИЧ-положительных женщин у них в сообществе.

Самое главное, что сейчас я не просто слушала, а впитывала, как губка, информацию.

Ведь это была информация от такой

же женщины, как я, ее жизненный опыт. Это здорово, на мой взгляд, это самый грамотный профессиональный подход.

Мне помогли пройти всех специалистов, сдать анализы.

Когда я стала принимать антиретровирусную терапию, мне даже таблетки напоминали принимать вовремя. И это все Аня, мой консультант, мой ангел-хранитель. Она взяла над мной шефство, мы очень подружились.

Позже я стала все делать сама, но все же очень часто созваниваюсь с Аней и советуюсь обо всем.

Здесь есть группа самопомощи. Девочки такие же, как и я: кто-то ждет ребенка, кто-то уже родил. Все, раз-два в неделю, приходят в группу и делятся своими проблемами, успехами, бедами; учимся уходу и воспитанию ребенка, отношениям в семье.

Жизнь потихоньку наладилась, но, конечно, я хотела бы, чтобы в группе рядом со мной был муж, но мужчины туда не ходят. Это плохо, на мой взгляд.

И еще, о моем статусе, кроме мамы, никто не знает. Я работаю, как работала. Своей бедой ни с кем делиться не хочу. Это мое право...»

«О своем диагнозе я знаю с 2005 года, когда стала на учет по беременности. До родов мне оставалось шесть месяцев, и я прошла курс АРТ.

Что я пережила после того, как узнала о диагнозе, рассказывать не хочу... Было ужасно и страшно...

Тем более, что и муж, сдавший анализы, оказался с тем же диагнозом. Кто кого заразил – не знаю.

О том, что с нами случилось, мы никому не рассказали, даже нашим родителям. Они у нас с обеих сторон очень сложные.

«Откуда взять поддержку?» – вот мысль, которая настойчиво стучала в моей голове. Муж был никакой, даже уговаривал не рожать. Помогали врачи в женской консультации.

Ребенка я родила, мальчика. Полтора года жила как во сне: очень боялась за сына. Однако все обошлось: мой малыш – ВИЧ-отрицательный. Мой Данька – самый прекрасный ребенок на свете.

Муж в нем души не чает. Валера (так зовут моего мужа) потихонечку пришел в себя и очень помогает мне во всем. Он просто классный папа.

Я познакомилась, благодаря врачам, с людьми, имеющими те же проблемы, что

и у нас. Они из группы самопомощи. Я стала ходить в группу, стала общаться с такими же, как и я, женщинами, совместно решать интересующие нас проблемы.

Недавно к нам присоединился муж, наша группа смешанная, ходят мужчины и женщины. Мне очень нравится работать в группе, и я мечтаю организовать свою группу, для будущих и настоящих ВИЧ-положительных мам. Я часто езжу в роддом, подружилась с врачами и многими женщинами. Пытаюсь некоторых по просьбе врачей консультировать, чтобы они решились родить ребенка. С некоторыми уже веду разговоры о будущей группе.

Я хочу возвращать людям надежду, веру в себя, и дать понять, что если у тебя ВИЧ, жизнь не заканчивается, она продолжается не только в тебе, но и в твоём ребенке, и все в жизни зависит только от самого тебя».

«Я родилась в многодетной, по тогдашним меркам, семье, нас было трое.

Мать с отцом жили не очень хорошо, отец пил. Мама очень много работала, мы ее видели мало, и старшие смотрели младших, но дружбы между нами не было. Мы очень любили маму, и она любила нас, но времени у нее на нас было мало. Отец месяцами не работал.

Брат младший ушел на улицу, в компанию, стал употреблять наркотики.

В доме постоянно были скандалы. Глядя на брата, я стала читать литературу о наркотиках, увлеклась популярной медициной.

Когда мне было 17 лет, умерла мама от рака — поздно сделали операцию.

Сколько я пролила слез, на руках у меня остались пьяница — отец, и брат-наркоман.

Вскоре умер отец, а за ним — брат, его убили в какой-то потасовке.

Я осталась одна, старшая сестра замужем, живет в Литве.

На одной из вечеринок у подруги я познакомилась с парнем, его звали Вадим, он мне очень понравился. Мы начали встречаться, а через полгода он предложил мне выйти за него замуж.

Я чувствовала себя самой счастли-

вой на свете. После смерти мамы я впервые ощутила ласку и внимание.

Через некоторое время Вадим предложил выйти за него замуж. Я не раздумывала, мы расписались и стали жить семьей. А затем открылось: мой Вадим – наркоман.

Я была в отчаянии. Он попросил меня помочь ему выпутаться из этой паутины. Мы с трудом нашли деньги, влезли в долги, он стал лечиться в наркологической больнице, а потом у священника.

Вадим перестал колотиться и даже вообще перестал употреблять алкоголь.

Я забеременела. Мы были счастливы. В доме воцарился мир, любовь и тепло. Беременность протекала хорошо, и все анализы на ВИЧ были отрицательными. Родился мальчик, его назвали Ярославом. Рос крепкий, хорошо развивался, просто умища.

А я неожиданно забеременела во второй раз. Решили с Вадимом рожать, потому что считаем, что грешно делать аборт. Я стала на учет в женскую консультацию. Ничто не предвещало беды.

Через неделю мне позвонили и пригласили в женскую консультацию. Я пришла, врач пригласила меня в кабинет и сообщила, что у меня ВИЧ. Она посоветовала обратиться в Отдел профилактики СПИДа.

Я очень надеялась, что анализ ошибочный, но... увы! В Отделе профилактики СПИДа все подтвердилось.

Проверился и Вадим – у него – ВИЧ...

От всех этих бед и проблем Вадим опять стал колотиться. Его самочувствие стало ухудшаться.

Я же с помощью врачей, которые убедили меня в том, что я могу родить здорового ребенка, если буду принимать профилактику терапией, стала мужественно вынашивать ребенка. Необходимо было еще смотреть Ярослава.

Как я жила в эти месяцы? Не знаю. Наверное, Бог и врачи давали силы...

Вадино здоровье стало ухудшаться, поднялась высокая температура, затем воспаление легких, и он ушел от нас.

Я рожала без него.

Бог помог мне — я родила здорового ребенка. Ему уже 2,5 года.

Сейчас я ращу одна двоих детей. Трудно. Большую помощь имею от общественной организации ЛЖВ, где много таких, как я.

Я, пройдя через путь страданий, разочарований и бед, стала помогать ВИЧ-положительным беременным, которые боятся рожать. Мне не безразличны эти женщины. Мне кажется, что в каждой из них есть частичка меня, моей судьбы. Я очень хочу, чтобы они стали матерями и радовались материнству».

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Уважаемые коллеги, вы ознакомились с брошюрой по оказанию социально-психологической поддержки ВИЧ-положительным беременным лидерами-консультантами из ЛЖВ. В силу ограниченности объема остановилась лишь на некоторых аспектах данной работы, но надеюсь, что они помогут вам в вашей деятельности.

Искренне желаю всем лидерам-консультантам плодотворной работы и успехов в решении их главной благородной задачи – помочь стать счастливыми матерями ВИЧ-положительным беременным женщинам.



ЛИТЕРАТУРА

1. Аквис, Д.С. Отцовская любовь. – М.: Профиздат, 1989.
2. Брусиловский, А. И. Жизнь до рождения.- М.: Знание, 1991.
3. Добряков, И.Д. Перинатальная психология. Хрестоматия по перинатальной психологии. Психология беременности, родов, послеродового периода. / Сост. А.Н.Васина. – М.: Изд-во УРАО, 2005
4. Психосоциальные аспекты работы с ВИЧ-позитивными людьми: Метод. пособие. / С.В. Куницкая, М.А. Вересковская, Л.В. Савицкая и др.
5. Пезешкиан, Н. Психотерапия в повседневной жизни: тренинг в воспитании партнерства и самопомощи. – М.: Медицина, 1995.
6. Руководство по сохранению семейного жизнеустройства детей, затронутых ВИЧ-инфекцией. – СПб: Санкт-Петербургская общественная организация «Врачи детям», 2008.
7. Сборник нормативных документов по проблеме ВИЧ/ СПИД. – Минск: Тесей, 1999. Информационный справочник организаций, оказывающих услуги в области ВИЧ\СПИДа в Республике Беларусь /Д.Ю. Субцельный.- Минск: «Лазурак», 2007.
8. Справочник для тренеров по системе обучения «равный му»: ВИЧ/СПИД и репродуктивное здоровье. – Рига, 2005.
9. Филиппова, Г.Г. Психология готовности к материнству. Хрестоматия по перинатальной психологии. Психология беременности, родов, послеродового периода./ Сост. А.Н.Васина. – М.: Изд-во УРАО, 2005.
10. Филиппова, Г.Г. Психология материнства. / Г.Г. Филиппова. – М.: Институт Психиатрии, 2002.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1

ПАМЯТКА

для ВИЧ-положительных беременных женщин

Беременность и роды

Здоровый образ жизни будущей матери – залог успешных родов и здоровья рожденного Вами малыша.

Для этого важно выполнять!

Питайтесь полноценно и сбалансировано. Следите за весом. Свыше 15 кг. набирать опасно.

Обязательно постарайтесь отказаться от алкоголя, табака и психоактивных веществ.

Посоветовавшись с врачом, начинайте принимать мультивитамины для беременных.

Избегайте стрессов, ссор, сосредоточьтесь на хорошем.

Избегайте простудных заболеваний, будьте внимательны к выбору одежды. Ваше тело должно быть защищено.

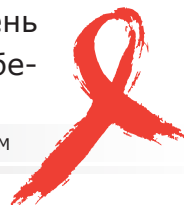
Внесите в свой рацион немного лука и чеснока (салаты, вторые блюда). Они могут помочь в защите от бактерий.

Больше гуляйте на свежем воздухе.

Все лекарства, которые Вы должны принимать из-за ВИЧ-инфекции, вы должны принимать регулярно.

В первые три месяца беременности и за два месяца до родов воздерживайтесь от активного секса.

Не забудьте о физических упражнениях: они очень полезны, но это должна быть особая гимнастика для бе-



ременных. Хорошо в этот период заниматься плаванием и чаще совершать неторопливые пешие прогулки.

Получать необходимо только положительные эмоции. Чаще улыбайтесь и радуйтесь, ведь Вас ожидает встреча с самым дорогим и ценным для ВАС в жизни – Вашим ребенком.

Удачи и счастья Вам, будущие мамы!

Приложение 2

ПАМЯТКА

для мужчины, ожидающего ребенка от ВИЧ-положительной женщины

Помогите вашей жене (партнерше) перенести беременность и старайтесь сохранять в семье стабильное позитивное эмоциональное состояние.

Вместе сосредотачивайтесь на мысли о рождении здорового ребенка. Важно супругу (партнеру) понять, что супруга (партнерша) изменилась. В ней поселился страх за жизнь и здоровье ребенка. Для супруга и будущего отца важно не разубеждать ее, а поддерживать ее бодрость и оптимистический взгляд на будущее.

Постоянно интересуйтесь ее режимом дня, принятием ею необходимых лекарств.

Оберегайте ее от стрессов. Дарите ей хорошее настроение.

Сопровождайте при возможности женщину в поликлинику для прохождения различных необходимых процедур и сдачи анализов.

Не разрешайте ей делать тяжелую работу по дому.

Поддерживайте радостью, улыбкой, теплом в отношениях между вами.

Постарайтесь найти время, чтобы вместе с беременной женщиной бывать на прогулке, заниматься физическими упражнениями.

Не забывайте говорить будущей маме ласковые слова, наполненные любовью, терпением и вниманием.



Приложение 3

ПАМЯТКА

для мужчины, ставшего отцом, о его обязанностях в первый год рождения ребенка

Родители создают ребенка вдвоем. Вдвоем его должны выхаживать и воспитывать.

Отцовство – не только радость и гордость. Отцовство – это и хлопоты, и тревоги, и беспокойные ночи.

Отец помогает в обеспечении ребенка чистым бельем, купает его вместе с женой.

Отец покупает продукты, участвует в приготовлении пищи.

Отец умеет одевать ребенка и часто гуляет с ним вместе с женой на улице. Коляску должен везти только мужчина.

Отец часто берет ребенка на руки и разговаривает с ним, играет, забавляет его.

Отец ходит на молочную кухню за питанием для ребенка.

Позже отец старается чаще отвести или забрать ребенка из яслей или детского сада.

Ваше мужское внимание к жене и ребенку создают хороший эмоциональный фон в семье и укрепляют отношения в ней.

Ваши усилия – не подвиг. Они вполне естественны.

Для отца очень важно жить интересами малыша. Позже ребенок несомненно будет гордиться таким папой.

**Уважаемые папы! Помните, ничто не может
заменить ребенку радость общения с отцом.**



Приложение 4

Литература для ВИЧ-положительных беременных

1. Бертин, А. Воспитание в утробе матери, или Рассказ об упущенных возможностях./ Пер. с англ. Г.П. Хлуновской.- СПб.:МНПО «Жизнь», 1992.-32с.
2. Брусиловский, А.И. Жизнь до рождения. – М.: Знание, 1991.- 96с.
3. Гиппенрейтер, Ю.Б. Общаться с ребенком: как? – М.: «ЧеРо», 2004.- 240с.
4. Галлигузова, Л.Н., Смирнова, Е.О. Искусство общения с ребенком. От года до шести лет.- М., 2004. – 156с.
5. Кэтрин, М. Уилферт. Что нужно знать каждой женщине с ВИЧ, если она хотела бы зачать ребенка. Радости и ответственность родительства, 1998. -118с.
6. Портер, Э. Поллианна. – М.:ООО «Издательство Астрель»: ООО «Издательство АСТ»: ОАО «ВЗОИ», 2004. – 301с.
7. Развивающие игры с малышами до трех лет. – Ярославль, 1997. – 68с.
8. Зорин, К.В. Об очень личном – с православным врачом. – М.: Русский Хронографъ, 2009.-320с..
9. Самое необходимое для ВИЧ-позитивной женщины: Пособие для ВИЧ-позитивных женщин/ Просветительский центр «Инфоплюс», 2001.- 56с.
10. Семья и ВИЧ. Как жить? Как воспитывать?: Рекомендации семье, имеющей ВИЧ-позитивного члена / Л.Н. Мицкевич, Н.С. Говзич, С.С. Молибошко / Под. ред. Ж.И. Мицкевич. – Минск, 2009. – 50с.

ГЛОССАРИЙ

ВИЧ (Human Immunodeficiency Virus) – вирус иммунодефицита человека. Относится к лентивирусам, подгруппа ретровирусов. Способен со временем уменьшать количество Т-лимфоцитов, приводя к развитию СПИДа.

ВИЧ-положительный – человек, у которого были выявлены антитела к ВИЧ. Данный термин является более предпочтительным, чем «ВИЧ-инфицированный», который многие люди с ВИЧ находят унижительным для их достоинства.

ВИЧ-статус – наличие или отсутствие ВИЧ-инфекции в организме конкретного человека. ВИЧ-статус может быть отрицательным или положительным. Если у человека был риск передачи ВИЧ, но тестирование на ВИЧ не проводилось, его ВИЧ-статус является неизвестным.

Группа взаимопомощи – коллектив людей, объединенных общей жизненной проблемой или ситуацией; группа управляется самими участниками и существует для их блага; право принятия решений о деятельности группы принадлежит тем, кто в нее входит; деятельность часто вызвана необходимостью противостоять изоляции, дискриминации и иного негативного отношения общества к данной группе

Дискордантная пара – пара людей, находящихся в сексуальных или романтических отношениях, один из которых ВИЧ-положительный, а второй ВИЧ-



отрицательный. При этом о разнице ВИЧ-статусов известно обоим партнерам.

Дискриминация – необоснованные ограничения прав и свобод людей, обычно из-за их принадлежности к стигматизированной в обществе группе. Является непосредственным следствием стигмы.

Конфиденциальность – обязательство хранить тайну доверенной секретной или личной информации. Согласно законодательству, результаты тестирования на ВИЧ конфиденциальны, и никто не обязан раскрывать свой ВИЧ-статус, кроме случаев, оговоренных законом.

Консультант по принципу «равный равному» – человек, прошедший специальную подготовку для того, чтобы помочь клиенту найти собственные ответы на интересующие вопросы и принять самостоятельное решение. Консультант зачастую имеет такой же жизненный опыт, как и его клиент. Например, консультантом для ВИЧ-положительной беременной женщины будет ВИЧ-положительная женщина, уже родившая.

ЛЖВ – люди, живущие с ВИЧ.

Приверженность АРТ – точное соблюдение ВИЧ-инфицированным предписаний врача: все препараты нужно принимать вовремя; все препараты нужно принимать в предписанной врачом дозе; необходимо соблюдать рекомендации по диете; нельзя принимать дополнительно другие лекарства без консультации с врачом.

«Равный равному» – программы обучения, ухода и профилактики, в которых услуги предоставляются человеком, обладающим общими с клиентом характеристиками (возраст, пол, национальность, наличие ВИЧ). Данный подход позволяет специалисту использовать свой жизненный опыт и способствует большему доверию со стороны клиентов. Обычно подход «равный равному» используется в программах профилактики. Он также эффективен в службах поддержки людей с ВИЧ; например, службы консультирования людей с ВИЧ могут строиться по этому принципу.

Социальный патронаж – форма наиболее длительного и стабильного контакта с клиентом и его семьей по оказанию комплексной помощи.

СПИД – это синдром приобретенного иммунодефицита, являющийся конечной стадией ВИЧ инфекции. **СПИД** – синдром приобретенного иммунного дефицита. При ослаблении иммунной системы человек становится уязвимым для различных заболеваний, особенно инфекционных (например, туберкулез и пневмония). Эти заболевания называются **оппортунистическими** (от латинского слова *opportunus* – незащищенный, уязвимый), так как они возникают, когда иммунная система ослаблена и уже не может противостоять различным возбудителям заболевания. Когда у ВИЧ-инфицированного человека диагностируют одно или несколько оппортунистических заболеваний и/или уровень CD 4 снижается до определенного показателя, ему ставят диагноз «СПИД».



Стигма – в области социальных наук – сильный социальный стереотип, который полностью меняет отношение к другим людям и к самим себе, и заставляет относиться к человеку только как к носителю нежелательного качества.

Для заметок _____

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Для заметок _____

This image shows a full page of blank white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a template for writing or drawing. There are no margins, text, or other markings on the page.



Вклад в наше будущее
Глобальный фонд
для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией

**Министерство
здравоохранения
Республики
Беларусь**



Беларусь