

10.

Как поддерживать человека с ВИЧ и ухаживать за ним

История Анны

Вместе встречая трудности

Отрицание и другие эмоции

Проект «От первого лица»

Семейная консультация

Помощь родителям для будущего их детей

Группы поддержки

Забота о людях с ВИЧ

Социальная поддержка

Помощь на дому

Поддержка работников здравоохранения

Как поддержать Анну



История Анны

Анна – молодая женщина, которая живёт в большом городе. Она работает в офисе в центре города и живёт со своим другом. Ее семья тоже живёт в этом городе. Анна находится на втором месяце беременности и чувствует себя более усталой, чем обычно. Время от времени у нее появляется диарея. Она пришла в клинику, чтобы сделать несколько лабораторных анализов, в том числе на ВИЧ. Анализ на ВИЧ оказался положительным. У неё не хватает смелости рассказать об анализе своему другу. Она думает : «Теперь, когда у меня ВИЧ, я больше не хочу жить».

Вместе встречая трудности

ВИЧ изолирует людей. Многие люди мало о нём знают и боятся этого вируса. Некоторые люди думают, что вирус может передаваться, если жить рядом с зараженным ВИЧ. Друзья и члены семьи могут бросить кого-нибудь, у кого обнаружен ВИЧ. Сотрудники могут не захотеть работать с человеком, зараженным ВИЧ. Хотя ВИЧ не может передаваться бытовыми способами, многие люди этого не знают и избегают контакта с любым зараженным.

Поддержка людей с ВИЧ может стать отличным опытом для работника здравоохранения, члена семьи или друга. Такая работа может быть очень напряженной. Люди с ВИЧ нуждаются в эмоциональной поддержке и физическом комфорте. Люди боятся, когда узнают, что у них ВИЧ или СПИД – они боятся одиночества, боли и смерти. Наличие хронической и смертельной болезни может быть сокрушительным ударом для психики заболевшего. Реакция общества может её ухудшить. Если у вас у самих ВИЧ, вы можете быть специальным источником поддержки для других зараженных.

С помощью поддержки Вы сможете облегчить жизнь такого человека. Людям с ВИЧ приходится справляться не только с медицинскими проблемами, но также с социальными и эмоциональными проблемами. Люди со СПИДом беспокоятся о том, что случится с их супругами и детьми, когда они заболеют или после того, как они умрут. Они волнуются о том, как они будут выплачивать медицинские счета. Им грустно, страшно, они становятся злыми и нервными. Они могут потерять надежду на будущее. Это обычные чувства человека с серьезным заболеванием. Эти чувства могут стать такими сильными, что человек не сможет продолжать повседневную жизнь. Когда это происходит, вы можете помочь людям найти способы справиться со своими чувствами. С другой стороны, знание того, что у них смертельное заболевание, может дать людям смелость сфокусироваться на том, что для них важно. Серьезная болезнь может дать людям возможность изменить неприятные или вредные ситуации или избежать их. Многие работники здравоохранения проводят полезную работу с серьезно больными, потому

что медицинский работник делится с ними новым ощущением своих задач. Некоторые люди рассматривают ВИЧ-инфекцию как вызов; они хотят управлять своим домом, своими финансами и своим здоровьем. Другие могут чувствовать себя менее способными и нуждаться в вашей помощи. Напоминайте людям с ВИЧ, что нуждаться в помощи и просить помощи – естественно. Помогайте людям с ВИЧ и их семьям находить баланс между зависимостью и независимостью.

Существует много способов жизни с ВИЧ. Некоторые люди с ВИЧ хранят в тайне то, что у них вирус. Другие начинают бороться, когда узнают, что у них ВИЧ. Помощь другому человеку избежать заражения вирусом даёт чувство значимости. Помощь другим может дать понимание людям с ВИЧ, что они часть общества, и помочь осознать свою значимость, даже когда их собственные жизни сложны. Точно так же, как люди с алкоголизмом или больные раком помогают тем, у которых такие же проблемы, люди с ВИЧ могут помогать другим. Многие люди с ВИЧ говорят о СПИДе

в школах и на общественных собраниях. Некоторые становятся ВИЧ-консультантами. Другие работают активистами для улучшения службы помощи для людей с ВИЧ. Некоторые становятся друзьями или «приятелями» других людей с ВИЧ. Каждый по-своему выбирает жизнь с ВИЧ.



Отрицание и другие эмоции

Некоторые люди не верят, что у них ВИЧ, даже когда об этом им говорит медицинский работник. Они не способны принять правду. Они не хотят верить, что они умрут. Они не хотят знать, что человек, которого они любят, заразил их ВИЧ, или они не хотят думать, что они могли передать вирус кому-то, кого они любят. Отрицание может быть опасным и для человека с ВИЧ, и для других. «Отрицающие» люди не заботятся о себе, потому что они не верят, что они больны. Если они отказываются от мер предосторожности, они могут передать вирус другим. Иногда люди обращаются к алкоголю или наркотикам, чтобы забыть, что у них в организме есть вирус.

Проект «От первого лица»

Некоторые люди не верят, что ВИЧ является для них угрозой. Другие считают, что так как они не принадлежат к группе риска (такой, как наркоманы), они не заразятся вирусом. У людей с ВИЧ есть возможность обращаться к другим людям и помогать им понять, что они рискуют заразиться ВИЧ.

В городе Санта Круз в Калифорнии, в США, люди с ВИЧ помогают другим людям больше узнать о СПИДе. Шесть ВИЧ-инфицированных мужчин, которые хотели поделиться своими личными историями с обществом, организовали проект «От первого лица». На собраниях жителей города они делились своим опытом жизни с ВИЧ «от первого лица». Рассказывая свои собственные истории, они помогали людям лучше понять проблему ВИЧ на личном уровне. Мужчины были ролевыми моделями других людей с ВИЧ в том обществе.

Через некоторое время больше людей с ВИЧ захотели участвовать в программе. Они прошли короткие тренировочные занятия о ВИЧ и практику публичных выступлений. Затем они провели небольшое совместное собрание, где они практиковали разговоры о своем опыте с ВИЧ.

Затем проект «От первого лица» организовал встречи в обществе. Работники здравоохранения были там, чтобы помочь с техническими вопросами и ответить любым недоброжелательным людям среди аудитории. Друзья задавали вопросы, если пришедшие были слишком застенчивы или стеснительны. Люди, слышавшие эти разговоры, были так тронуты, что они написали письма поддержки организаторам. Вы можете организовать такую же программу в своём обществе.

Иногда люди не признают, что у них обнаружен отрицательный тест.

Им сложно поверить, что они заразились, или они не хотят принимать данный факт как правду. Например, женщина, у которой муж ВИЧ – инфицирован, может не поверить, что у неё отрицательный тест, потому что это значит, что ей придется изменить то, как она занимается с ним сексом, или уйти от него. Но отрицание не всегда плохо. Иногда отрицание помогает



людям справиться с ежедневными проблемами и планировать на будущее. Отрицание может помочь людям жить без постоянной мысли о серьезности их болезни.

Людам с ВИЧ часто приходится справляться со многими сильными эмоциями. Они могли недавно потерять любимого из-за СПИДа.

Некоторые могут почувствовать себя виноватыми в поведении, приведшем к инфекции. Большинство боится отторжения окружающих людей. Они могут почувствовать, что они не хотят продолжать жить и могут даже планировать самоубийство. Вы должны спросить об этих чувствах и объяснить, что они в порядке вещей. Вы можете работать с людьми над способами справиться с этими чувствами. Надо воспринимать всерьез любого, кто думает о самоубийстве. Попросите, чтобы он пообещал связаться с вами или с кем-нибудь, кому он доверяет перед попыткой самоубийства. Простой разговор с человеком часто останавливает самоубийство.

Семейная консультация

У людей с ВИЧ есть семьи, друзья и сотрудники, которые все будут так или иначе затронуты этой болезнью. В большинстве обществ семья – основное звено социальной организации. Семьям случается пережить многие типы стрессов. Большинство семей сталкивалось со смертью,

расставанием и экономическими сложностями. ВИЧ и СПИД приносят в семью новые стрессы. Обычно семья может привыкнуть к этому, но иногда семьи разваливаются, когда у одного из её членов оказывается ВИЧ. Когда вы чувствуете, что есть возможность помочь им, попытайтесь помочь членам семьи получить поддержку, нужную им, чтобы оставаться вместе. Может оказаться полезным встретиться со всей семьей. У членов семьи могут быть вопросы о том, как справляться с ВИЧ. Вы можете помочь им говорить о проблемах, решать конфликты, учиться, как поддерживать друг друга и находить другие источники помощи от общества или правительства.

Если ВИЧ или СПИД обнаружен у одного из родителей, пусть он поговорит об этом с детьми. Дети часто чувствуют, что что-то не так. Может быть, у них уже умер от СПИДа один из родителей. Для родителей важно поговорить с детьми о том, чего ожидать от будущего, даже если это может включать в себя сиротство.

Поддержка детей с ВИЧ

Дети с ВИЧ, даже маленькие, должны знать, что они больны. Совсем маленькие должны лишь немного знать о ВИЧ. Давайте им короткие, простые ответы на вопросы. Дети постарше понимают больше и им нужна правильная информация и честные ответы. Если они не получают эту информацию от вас или от семьи, они могут получить ложную информацию от кого-то ещё. Ребенок с ВИЧ может тихо страдать из-за стыда и страха. У него могут быть проблемы со сном или проблемы в школе. Он может избегать семью и друзей. Предупреждайте семью об этих сигналах и помогайте им говорить открыто с детьми, зараженными ВИЧ.

Группы поддержки

Группе людей с одной и той же проблемой часто полезно собираться вместе и говорить о своей жизни. «Группы поддержки» людей с ВИЧ дают им шанс говорить о своих проблемах и успехах. Люди с ВИЧ могут научиться тому, как справляться с обычными проблемами от других людей в группе. Группы поддержки помогают людям чувствовать себя менее одинокими. Люди получают силу от своей группы, потому что они знают, что они не одни в борьбе с ВИЧ.



Существуют разные типы групп поддержки.

«Разовые» группы встречаются регулярно, но люди ходят на собрания, только когда они хотят помощи в решении определенной проблемы или в чрезвычайных ситуациях. В других группах те же люди встречаются каждую неделю в течение нескольких месяцев; все ходят на встречи независимо от того, есть ли у них в этот день определенная проблема. Существуют также долгосрочные группы, встречи которых происходят на протяжении многих лет. Долгосрочные группы могут быть особенно полезными, потому что они позволяют людям хорошо узнать друг друга. Конечно, люди в этих группах испытывают печаль от того, что участники группы заболевают и умирают.

Полезно, когда группы создаются из людей с похожими стилями жизни. Участники понимают ситуации и язык друг друга. Вы можете начать поддерживать группы, созданные из людей с похожим прошлым, например, из людей с одинаковыми социальными и этническими корнями или людей с определенным риском, такими как работники сексуальной индустрии, людей, употребляющие наркотики, или беременных женщин.

Группы поддержки также полезны для семей и друзей ВИЧ-инфицированных. Хотя у этих людей нет ВИЧ, они могут бояться потерять друга, заразиться или быть отвергнутыми своими обществами и семьями. Группа поддержки может помочь им справиться со многими проблемами, с которыми они сталкиваются, если кто-то из их близких заражен ВИЧ.

Уход за людьми с ВИЧ

Человек с ВИЧ может прожить более длительную и здоровую жизнь при условии проведения некоторых простых и не дорогостоящих действий. Лекарства от ВИЧ очень важны (см. Приложение в конце данной книги), но существуют также многие другие меры, которые также могут изменить жизнь человека. Ниже приведен примерный список для помощи людям с ВИЧ.

Социальная поддержка

В какой-то момент всем людям с ВИЧ понадобится помощь. В некоторых странах это будет исходить от их семей. В других странах это будет исходить от общества или правительства. Например, консультация, домашний уход, программы по обмену игл и помощь с едой, кровом или транспортом может оказаться необходимой. Узнайте, какие услуги возможны, и, когда это нужно, направляйте туда людей. Если не доступны никакие услуги, начните оказывать некоторые из них сами. Это может означать начало создания группы поддержки для людей с ВИЧ, создание списка работников здравоохранения и консультантов, работающих с людьми с ВИЧ, или организация «системы друзей», где люди с ВИЧ становятся друзьями с другими инфицированными. Будьте находчивыми и говорите с людьми с ВИЧ об их нуждах и о том, как их можно удовлетворять.

Основная помощь для людей с ВИЧ

Котримоксазол (триметоприм/сульфаметоксазол) –

не дорогостоящий антибиотик, который продлевает жизни детей и взрослых с ВИЧ и предотвращает малярию и диарею, а также может предотвратить госпитализацию. Информация о приеме этого лекарства находится в приложении в конце книги.

Безопасная питьевая вода

важна для всех, но особенно для людей в южных районах, где возможны затруднения с получением чистой воды в засушливое время. Это особенно важно для людей с ВИЧ, потому что диарея, вызванная грязной водой, типична для них и проходит тяжелее. Простые методы для очистки питьевой воды – кипятить её 3-5 минут или добавить 5 капель пяти-процентного раствора хлорки на каждый литр воды. Наливайте воду в кружки, а не опускайте кружки в емкости с водой, так как это распространяет бактерии.

Лекарство для предотвращения туберкулеза (Изониазид).

Туберкулез – распространенная и опасная инфекция лёгких. Она особенно распространена и смертельна среди людей с ВИЧ. Сейчас некоторые программы по лечению ВИЧ в течение от 6 до 9 месяцев дают лекарство изониазид, чтобы предотвратить туберкулез. Заметьте: важно *не* лечить изониазидом людей, которые уже заражены туберкулёзом, потому что больные туберкулёзом нуждаются более, чем в одном лекарстве. Если это возможно, прежде чем выдавать изониазид, всех следует проверить на туберкулёз. Нельзя лечить изониазидом людей с симптомами туберкулеза (кашель, жар, потеря веса, ночное потение) до проведения такого анализа. См. информацию о диагностировании и лечении туберкулеза в приложении.

Обработка кроватей инсектицидами

в районах, где имеются очаги малярии, может предотвратить эту распространенную болезнь, передаваемую комарами. Проблемы от малярии более распространены и более опасны у людей с ВИЧ.

Хорошее питание и мультивитамины

улучшают здоровье и продлевают жизнь людей с ВИЧ и уменьшают риск передачи ВИЧ от матери к ребенку. Лучший способ получить витамины – есть разнообразную питательную пищу, такую как фрукты, овощи, злаки, бобы, яйца, молоко и мясо каждый день. Ежедневный приём мультивитаминов в таблетках может оказаться дополнительной защитой.

Предложение консультаций, тестирования и лечения ВИЧ членам семьи

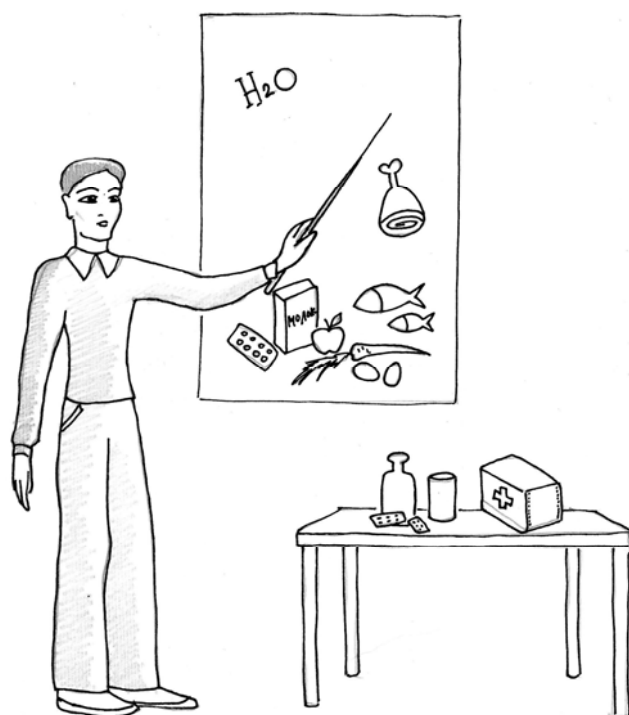
может помочь людям с ВИЧ говорить открыто о своем статусе с партнерами и семьей. Это может помочь людям с ВИЧ получить больше поддержки и помощи от своих семей, включая поддержку, необходимую для приёма лекарств. Это так же полезно, потому что многие члены семей, в которых есть ВИЧ-инфицированные, также могут быть заражены ВИЧ, но они этого не знают, потому что не сдавали анализы. Тестирование, лечение и регулярный запас презервативов людям с ВИЧ и их партнерам предотвращает заражение в паре, где заражен только один человек и может помочь предотвратить заражение ребенка от матери. Тестирование членов семьи позволяет инфицированным найти помощь и лечение.

Социальная поддержка

В какой-то момент всем людям с ВИЧ понадобится помощь. В некоторых странах это будет исходить от их семей. В других странах это будет исходить от общества или правительства. Например, консультация, домашний уход, программы по обмену игл и помощь с едой, кровом или транспортом может оказаться необходимой. Узнайте, какие услуги возможны, и, когда это нужно, направляйте туда людей. Если не доступны никакие услуги, начните оказывать некоторые из них сами. Это может означать начало создания группы поддержки для людей с ВИЧ, создание списка работников здравоохранения и консультантов, работающих с людьми с ВИЧ, или организация «системы друзей», где люди с ВИЧ становятся друзьями с другими инфицированными. Будьте находчивыми и говорите с людьми с ВИЧ об их нуждах и о том, как их можно удовлетворять.

Домашний уход

Большинство семей заботится о своих больных дома. Это часто лучший способ заботы о людях с ВИЧ. Но некоторые люди боятся ухаживать за близкими с ВИЧ дома. Вы можете помочь людям побороть этот страх и дать практические советы о том, как лучше всего заботиться дома. С некоторыми предосторожностями возможно заботиться о людях с ВИЧ дома без опасности. Вы должны напоминать людям, думающим о домашнем уходе, что ВИЧ никогда не передается через еду, бытовую технику, полотенца или другие домашние предметы. Настоящий риск во время домашнего ухода создаётся для людей с ВИЧ.



Они заражаются от других людей в доме, а не наоборот. Даже простуда или грипп могут оказаться серьезными для больного СПИДом. Некоторые простые вещи облегчат людям жизнь дома. Жилые помещения должны быть чистыми. В комнатах должно быть достаточно света и воздуха. Люди с ВИЧ могут готовить еду для других без риска распространения инфекции. Если у них открытые болячки, они должны избегать приготовления пищи до их заживления. Все приготавливающие пищу должны мыть руки мылом и чистой водой, прежде чем готовить еду. Посуду необходимо мыть в горячей мыльной воде. Продукты питания с возможными загрязнениями на них надо тщательно мыть. Это особенно важно в случаях с овощами, выращенными с удобрениями. Всем следует мыть руки после туалета, чтобы избежать распространения заболеваний. Существует много вещей, способных упростить людям с ВИЧ и их семьям их жизнь дома. Некоторые из них уже есть в доме, такие, как подкладное судно, перчатки или ходунки.

У людей с ВИЧ много проблем и никакая помощь никогда не будет лишней. Часто не хватает денег и других ресурсов, и люди с ВИЧ и их семьи часто чувствуют себя одинокими в личной борьбе против болезни. Вы можете стать источником надежды и помощи для людей и их семей.

Поддержка работников здравоохранения

Людей, консультирующих и ухаживающих за тяжелобольными, часто охватывает грусть, они устают. Это состояние может наступить, если у работников недостаточно времени на отдых и на то, чтобы говорить о своих чувствах усталости и потери. Разочарование может быть эмоциональным, интеллектуальным, физическим или всем сразу. Оно плохо воздействует на работоспособность людей. Люди



начинают чувствовать себя усталыми, беспомощными, терять надежду. Даже те работники, у которых обычно много энергии и надежды, могут обнаружить себя борющимися с разочарованием. Для вас важно понять, что это может случиться и какие следует принимать шаги, чтобы это предотвратить.

Разочарование

Вот несколько вещей, которые могут помочь избежать разочарования среди работников здравоохранения.

1. Старайтесь проявлять больше чувства юмора; оно помогает в стрессовых ситуациях.
2. Занимайтесь разнообразной работой, чтобы не делать всё время одну и ту же работу, вызывающую стресс. Это поможет вам быть заинтересованным в работе.
3. Убедитесь, что вы работаете не больше разумного количества часов. Многие люди, работающие слишком много, через некоторое время работают плохо.
4. Поощряйте волонтеров и благодарите их вечеринками или маленькими подарками, чтобы дать им знать, что их работа ценится. Старайтесь отвечать на их вопросы и упоминайте их усилия перед другими.
5. Отмечайте хорошую работу. Людям нужно знать, что они хорошо работают. Каждому человеку нужно что-то своё, так что делайте персональные комплименты.
6. Помните о хороших вещах в жизни, чтобы не затеряться в этой ежедневной борьбе.
7. Набирайте людей преданных и из того общества, где они будут работать. Они часто более готовы и более способны для работы.
8. Давайте людям выходные дни, чтобы они смогли отдохнуть и отойти от стресса и сильных эмоций, которые они могут почувствовать на работе.
9. Разочарованию может быть подвержен любой, даже директор или лидер группы. Замечайте знаки разочарования в себе и других и работайте вместе, чтобы их избежать.

Как поддержать Анну

«Теперь, когда у меня СПИД, я не хочу жить».

Ясно, что Анна чувствует печаль и напряжение из-за сообщения о том, что у неё ВИЧ. Это понятно, но у неё есть также причины для надежды. У неё ВИЧ-инфекция, но нет СПИДа. У неё есть друг, который её любит и может помочь ей справиться с болезнью. У неё есть семья, которая о ней заботится. У неё скоро родится ребенок. Существуют лекарства, которые могут вылечить некоторые болезни, которые могут начаться у неё в будущем, и люди с ВИЧ сейчас живут дольше, чем когда-то.

Вы можете поговорить с Анной о том, что она скажет своему другу о тесте на ВИЧ. Это поднимет много проблем, включая то, были ли у неё другие сексуальные партнеры вне отношений. Это может помочь вам и Анне подготовиться к тому, как она скажет ему, что у неё ВИЧ. Вы можете предложить поговорить с ними двоими о том, как жить с ВИЧ. Будет много тем, на которые вы захотите поговорить, включая то, захочет ли друг Анны сдать анализы и тот факт, что вирус может передаваться от матери к ребенку. Анна может захотеть поговорить с другими людьми, особенно беременными женщинами с ВИЧ. Если в её районе нет групп поддержки, вы можете помочь Анне самой её создать. Анна говорила о том, что не хочет жить. Разговоры о самоубийстве всегда должны восприниматься серьезно. Попробуйте регулярно встречаться с Анной, чтобы она не чувствовала себя одиноко. Делайте так, чтобы она думала положительно о своей дальнейшей жизни.