

10 kroků k novému životu

Pro nově
diagnostikované
HIV



Obsah

3	Jak mi příručka může pomoci
4	1. Život jde dál
5	2. Kontaktování HIV centra
6	3. Plán léčby
7	4. Duševní zdraví
8	5. Říci či neříci
9	6. Podpora komunity
11	7. Já a sex
12	8. Pomoc s bydlením
14	9. Vaše práva a povinnosti
15	10. Informace z ověřených zdrojů

Jak mi příručka může pomoci

Zjištění HIV positivity může být jedním z nejnáročnějších okamžiků v životě. Je přirozené cítit nejistotu, obavy nebo zmatek – ocitáte se v situaci, kterou jste si nepřáli a na kterou se nedá předem připravit. Přestože první dny mohou být těžké, nejste na to sami.

Tato příručka vznikla proto, aby vás provedla následujícím obdobím krok za krokem. Nabízí praktické rady, podporu a ověřené informace, které vám pomohou zorientovat se v nových okolnostech a udělat si jasno v tom, co vás čeká. Dozvíte se, jaké možnosti máte, kde hledat odbornou i lidskou pomoc a že s moderní léčbou můžete žít plnohodnotný, dlouhý a naplněný život – stejně jako před stanovením diagnózy.

Přejeme vám, aby pro vás tato brožura byla spolehlivým průvodcem na cestě do budoucnosti, která je i nadále otevřená, bezpečná a plná možností.

1. Život jde dál

Na začátek pro vás máme dobré zprávy.

Jste v situaci, kdy testy potvrdily, že máte infekci HIV. To znamená, že jste se nakazili sexuální nebo krevní cestou. Pokud jste předtím neměli žádné příznaky, může to pro vás být překvapením, pokud jste měli už dříve nějaké příznaky nemoci, vysvětluje to jejich původ. Každopádně **je důležité, že jste se o své diagnóze dozvěděli**, protože s moderní léčbou je infekce HIV zvládnutelnou chronickou nemocí.

Diagnóza HIV může být šokující, ale HIV je v současné době **chronické onemocnění zvládnutelné léčbou** podobně jako cukrovka nebo vysoký krevní tlak. **S moderní léčbou můžete žít stejně dlouhý život jako bez HIV**, a pokud je léčba úspěšná, můžete vést stejný život, jako v době před zjištěním diagnózy.

V tuto chvíli si v klidu pročtete naši brožuru, ve které najdete podstatné informace.



2. Kontaktování HIV centra



Pro lidi s HIV je zásadní pravidelná lékařská péče, kterou zajišťují specializovaná HIV centra.

Každý člověk s HIV by měl být léčen a sledován zdravotníky, aby se předešlo komplikacím a člověk tak mohl **kvalitně žít a stát se pro své okolí neinfekční**. Léčba se předepisuje **výhradně v HIV centrech**. Doporučujeme Vám některé z nich **co nejdříve kontaktovat a objednat se** k prvnímu vyšetření. Pomoci vám s tím může program Buddy (vizte bod Podpora komunity).

Na výběr máte z **těchto HIV center**: Praha v Nemocnici Na Bulovce nebo v Ústřední vojenské nemocnici, Brno, Plzeň, Ostrava, Ústí nad Labem, České Budějovice, Hradec Králové, Liberec, Olomouc.

Kontakty na HIV centra naleznete na této stránce: www.zijupozitivne.cz/hiv-centra.

TIP: Poznamenejte si před návštěvou lékaře své otázky, abyste se nezapomněli zeptat na vše, co vás zajímá.

3. Plán léčby

Léčba je klíčem k dobrému zdraví.

V případě nekomplikované léčby **užíváte 1 tabletu denně** (obsahuje více léčiv tzv. antiretrovirotik) s cílem **předejít AIDS**. Léčba vede ke zkvalitnění a **prodloužení života na srovnatelnou délku jako u života bez HIV**. U některých lidí se objeví **mírné vedlejší účinky**, které se řeší úpravou dávkování nebo volbou jiného léku. **Průběžně se měří virová nálož s počtem CD4 buněk**, které odráží stav imunitního systému.

Při účinné léčbě se i **při nechráněném pohlavním styku stáváte pro své okolí neinfekční**. Nejistitelné virové nálože dosáhne **většina pacientů během několika měsíců po začátku užívání léčby**. Poté můžete přejít na **injekční léčbu** ve dvouměsíčním intervalu.



TIP: Vytvořte si systém připomínek pro pravidelné užívání léků.

4. Duševní zdraví



Péče o duševní zdraví je klíčem ke zvládnutí chronického onemocnění.

Reakce na sdělení závažné zprávy o pozitivě **je individuální**. Důležité je **nedělat unáhlená rozhodnutí**.

Cítíte-li, že je toho na vás hodně, **vyhledejte odbornou pomoc** psychologa, psychiatra nebo psychoterapeuta. **Nenechte se od poskytnutí odborné pomoci odradit předsudky lidí, kteří s duševními obtížemi nemají zkušenosti**. Naše společnost vám v tomto směru nabízí program **Kontakt+**

(www.zijupozitivne.cz/kontakt)

a také **program laické pomoci Buddy** (www.zijupozitivne.cz/buddy).

Při myšlenkách ohrožujících vaše zdraví nebo život, okamžitě **využijte zdarma nonstop Linku první psychické pomoci na čísle 116 123** nebo chat linky **psychické pomoci** (linkapsychickepomoci.cz/chat).

TIP: Vyhledejte si aktivity, které vás baví a uvolňují.

5. Říci či neříci

Zvažte, zda informujete své blízké.

S výjimkami danými zákonem **je pouze na vás, komu řeknete o diagnóze infekce HIV. Nemusíte informovat svého zaměstnavatele, ani rodinu nebo své blízké či sexuální partnery** (ty však musíte vždy ochránit). Budte vybíraví, s kým budete sdílet informace o svém zdravotním stavu.

Je dobré **ujasnit si důvod**, proč se chcete dané osobě svěřit, **předvídat její reakci**, **zjistit si dostatek informací** a **zajistit si podporu**.

Při nesdělení **odpadají obavy, že můžete dělat starosti svým blízkým a neriskujete odmítavou reakci**, na druhou stranu se **vytváří bariéry, nejste spontánní, můžete se setkat s diskriminací a blízcí vám nemohou být oporou**.



TIP: Naši poradci v programu Kontakt+ mohou pomoci s přípravou sdělení diagnózy.

6. Podpora komunity



Najděte sílu v komunitě.

Připojte se k naší komunitě, kde najdete lidi s podobnými zkušenostmi, kteří vám mohou nabídnout podporu, které můžete využít osobně, po telefonu nebo online.

Nabízíme službu Kontakt+ s komplexní psychosociální, terapeutickou a anti-diskriminační podporou. Můžete ji využít ambulantně nebo na dálku a hodí se i pro vaše blízké. Služba řeší přijetí diagnózy, podporu pro blízké, dává rady ohledně komunikace o vašem HIV statusu, praktické informace o životě s HIV, pomáhá se začleněním zpět do společnosti.

Program Buddy vám nabízí **kamaráda a průvodce, který vás pochopí a podpoří**. Tento program je určen nejen pro čerstvě diagnostikované (www.zijupozitivne.cz/buddy).

TIP: Obklopte se lidmi, kteří vás podporují. Ať už je to rodina, přátelé nebo komunita lidí s HIV.



kontakt+

Podpora pro lidi žijící s HIV a jejich blízké

Ať už jsi na začátku, nebo s diagnózou žiješ už delší dobu, v Kontakt+ jsme tu pro tebe s lidskou podporou, pochopením a praktickou pomocí. Jsme tu i pro ty, na kterých ti záleží. Vše citlivě, s respektem, zdarma a anonymně.

+420 775 764 414

kontakt@aids-pomoc.cz

www.zijupozitivne.cz/kontakt



Jsme tu pro všechny od 16 let, kteří žijí s HIV, ocitli se v náročné situaci a hledají oporu, porozumění a bezpečný prostor.

S čím ti můžeme pomoci?

- Chceš si o tom s někým promluvit?**
Nasloucháme bez hodnocení. Můžeš s námi sdílet strach, otázky i pochybnosti.
- Nevíš, co teď bude dál?**
Pomůžeme ti zorientovat se a pochopit, co všechno HIV znamená a jak se s tím dá žít.
- Nejsi sám, pomáháme i tvým blízkým.**
Rodičům, partnerům i dětem vysvětlíme situaci tak, aby ti mohli být oporou.
- Nevíš, jak to říct rodině nebo partnerovi?**
Společně najdeme slova, která vás přiblíží ne rozdělí.
- Potřebuješ zvládnout každodenní věci?**
Pomůžeme s prací, bydlením, zdravotní péčí i vztahy.
- Hledáš znovu rovnováhu?**
Nabízíme terapii, poradenství i prostor pro sdílení abys měl/a znovu chuť do života.

7. Já a sex



Způsob ochrany se odvíjí od virové nálože.

Pokud jste infekční, **je třeba své sexuální partnery chránit. Vždy používejte bariérovou ochranu v podobě kondomu.** Zároveň doporučujeme, aby váš partner užíval **PrEP.** **Pokud dojde k selhání kondomu a váš sexuální partner neužívá PrEP, je třeba užít PEP.**

Po nějaké době od zahájení užívání léčby dojde ve většině případů k tomu, že **dosáhnete nezjistitelné (tzv. nedetekovatelné) virové nálože. Po šesti měsících od udržení tohoto stavu se stáváte pro svého sexuálního partnera neinfekční a můžete počít zdravé dítě přirozenou cestou.** To je skvělá zpráva pro váš život a vztahy.

TIP: Pokud praktikujete chemsex, načerpejte dostatek informací o tom, jak snížit svá rizika zde www.chemsex.cz.

NEMUSÍŠ NA TO BÝT SÁM/SAMA.

8. Pomoc s bydlením

Naše organizace může pomoci i s bydlením.

Infekcí HIV může onemocnět bankéř, herec, prodavač, sociální pracovník nebo i člověk bez domova. Je možné, že jste se shodou okolností dostali do nepříznivé životní situace a **řešíte, kde budete bydlet.**

Pokud jste se ocitli bez střechy nad hlavou nebo vám hrozí, že zůstanete bez přístřeší, můžete využít náš **Azylový dům** (www.zijupozitivne.cz/azyl) nebo **ubytovnu v Praze** (www.zijupozitivne.cz/ubytovna).



TIP: Pokud řešíte problém s bydlením, obraťte se na nás.

CHEMSEX

Mějte věci pod kontrolou



www.chemsex.cz



9. Vaše práva a povinnosti

Lidé žijící s HIV mají zákonné povinnosti a práva - je vhodné je znát.

Jednou z hlavních povinností je **informování lékaře před jakýmkoli vyšetřovacím nebo léčebným zákrokem**. Dále se musíte řídit zásadami bezpečnějšího sexu.

Kromě toho **není povinností informovat zaměstnavatele, rodinu nebo blízké** o své diagnóze. Rozhodnutí o sdělení diagnózy je osobní a záleží na jednotlivci.

Zároveň máte stejná práva na důstojné zacházení a ochranu soukromí jako každý jiný pacient. Při **odmítnutí ze strany lékaře** nebo jiných poskytovatelů zdravotní péče nás neváhejte kontaktovat prostřednictvím **bezplatné právní poradny**, kde vám pomůžeme: www.aids-pomoc.cz/poradna



TIP: Zeptejte se nás na doporučení lékaře, který má s léčbou lidí žijících s HIV zkušenosti a poskytuje kvalitní péči.

10. Informace z ověřených zdrojů



Nevěřte mýtům, které kolují po internetu, informace si ověřujte.

Seznam veřejných zdrojů a relevantních informací o HIV v češtině

O životě s HIV: zijupozitivne.cz

O prevenci a způsobech přenosu: hiv-prevence.cz

Základní informace na Národním zdravotnickém informačním portálu: [nzip.cz](https://www.nzip.cz) (<https://www.nzip.cz/kategorie/30-hiv>)

Zahraniční zdroje o HIV v angličtině

Informace **o životě s HIV** od amerických Středisek pro kontrolu a prevenci nemocí: [cdc.gov](https://www.cdc.gov/hiv/living-with/index.html) (<https://www.cdc.gov/hiv/living-with/index.html>)

Web určený **komunitě lidí žijících s HIV:** poz.com

TIP: Ověřené informace načerpáte na našich stránkách.

Co byste měli vědět - slovníček základních pojmů

Následující pojmy vám pomohou lépe se zorientovat v informacích o HIV

Infekce HIV

Chronické onemocnění zvládnutelné léčbou podobně jako cukrovka nebo vysoký krevní tlak. Je vyvolána přítomností HIV (lidský virus imunodeficiency), což je **virus, který napadá imunitní systém** člověka. Pokud máte tento virus v těle, **neznamená to, že máte AIDS**. Člověk žijící s HIV se při užívání předepsané léčby **dožívá srovnatelné délky života** jako bez infekce. Léčba také může vést k **neinfekčnosti** člověka.

AIDS

AIDS (z anglického Acquired Immune Deficiency Syndrome,) česky **syndrom získaného selhání imunity**, je soubor příznaků a infekcí, který vzniká **následkem poškození imunitního systému člověka HIV**. Je to **pozdní fáze infekce HIV**, do které nemusíte vůbec dospět.

CD4+ lymfocyty

Zjednodušeně se jedná **o skupinu bílých krvinek, které HIV napadá**. HIV napadá i jiné buňky v těle, ale CD4+ lymfocyty jsou z nich nejdůležitější, protože jejich **pokles vede ke zhoršení imunity**. Jeden z testů, který vám bude pravidelně prováděn, se zaměřuje právě na počet CD4+ lymfocytů. To **určuje odolnost vašeho imunitního systému**.

Virová nálož

Jedná se o **množství viru HIV v 1 ml vzorku krve**. Pokud jste byl nedávno diagnostikován a nejste ještě léčen, je jakákoliv hodnota virové nálože potvrzením toho, že máte infekci HIV. Pokud již užíváte léčbu, test virové nálože **ukazuje účinnost léčby. Čím nižší je vaše virová nálož, tím úspěšnější léčba je**. Při správné léčbě by po nějaké době měla virová nálož dosáhnout neměřitelné hodnoty, což znamená, že jste pro své okolí neinfekční.

U=U

Undetectable = Untransmittable, neboli Nedetekovatelný = Neinfekční. Pokud je vaše virová nálož nedetekovatelná po dobu 6 měsíců, **nemůžete nakazit své sexuální partnery HIV ani prostřednictvím nechráněného sexu**.

PEP (postexpoziční profylaxe)

Léky, které snižují riziko přenosu HIV po rizikové situaci, např. při prasknutí kondomu. Doporučujeme je užít vašemu partnerovi, pokud vám praskne během sexu kondom. To se týká pouze situace, kdy jste ještě nedosáhl neměřitelné virové nálože.

PrEP (preexpoziční profylaxe)

Jedná se o moderní **účinnou formu ochrany před HIV** a spočívá v **užívání léků před sexem**. Tuto formu prevence doporučujeme vašim sexuálním partnerům, pokud jste ještě nedosáhli neměřitelné virové nálože.



Česká společnost AIDS pomoci, z.s.

Dům světa, Malého 282/3, 186 00, Praha 8 - Karlín.

tel: 224 814 284, mail: info@aids-pomoc.cz.

BEZPLATNÁ LINKA AIDS POMOCI 800 800 980.

Za podpory Magistrátu hlavního města Prahy.