

**ТИ, ТВОЯТ ЛЕКАР, И ТВОИТЕ
ОТГОВОРНОСТИ**

БИБЛИОТЕКА “ЗНАНИЕТО Е ЖИВОТ”

**Издава се със съдействието на Фондация
“Отворено Общество”- София**

Варна, 2002 г.

Уважаеми читатели,

Целта на настоящата брошура е да предостави информация на достъпен за ХИВ-позитивните пациенти език за това, колко важно е да се изградят добри взаимоотношения между лекуващия лекар и ХИВ-позитивния. Тя дава представа за правата и задълженията на пациента и на лекаря. Отделно е разгледан аспектът, касаещ активното участие на човека, живеещ с ХИВ/СПИН в собственото си лечение като ударението е поставено на отговорностите, които той трябва да поеме с цел подобряването на собственото му здравословно състояние.

Брошурата има практическа насоченост. Тя предлага определени решения за това как ХИВ-позитивният може да планира и оптимизира третирането си и да избегне резистентността към медикаментите, като за целта са включени няколко лесни за употреба примерни таблици, които дават на лекаря и пациента един изчистен поглед върху резултатите от приеманата терапия. Отделно трябва да се спомене, че текстът е съобразен с българските условия и няма отвлечения характер на разведените с родната действителност преводни материали. Едновременно с това са представени най-новите международни тенденции в областта на взаимоотношенията пациент-лекар, които са резултат от работата на автора в международна пациентска неправителствена организация, както и от работата му като консултант по третирането в чужбина. Всичко написано е консултирано с ХИВ-позитивни българи от Варна, както и със специалисти медици, работили дълго време в областта на СПИН.

Брошурата е написана и отпечатана с любезното финансово съдействие на Фондация “Отворено Общество”- София по проект “Искаме да живеем пълноценно”. Проектът се осъществи през 2001/2002 от коалиция от три организации: Фондация “Плюс и Минус”- Варна, Сдружение “Здраве и Морал”- Стара Загора и Фондация “Надежда срещу СПИН”- София.

С уважение:
Свилен Конов

*email: conoff@abv.bg
varnaaids@lycos.com*

Развиването на добри работни взаимоотношения с твоя лекар и с другите медицински лица е от изключителна важност. Важно е, защото от една страна, това може силно да повлияе за постигане на добри резултати от твоето третиране (напр. когато лекарят има повече информация за теб, той може да предложи по-добро решение за някой твой медицински проблем). От друга страна, ситуацията в нашата страна за момента е такава, че ти не можеш като краен вариант да смениш лекаря, който ти предоставя терапията. Добрата новина е, че в новата национална програма, касаеща бъдещето на ХИВ/СПИН и третирането на пациентите, такава възможност е залегнала. С други думи, ще има нови центрове в страната, които ще предоставят специализирана помощ и медикаментозно антиретровирусно лечение за хората, живеещи с ХИВ/СПИН.

Нека не забравяме, че не само лекарите могат да ти помогнат. Често сестрите, лабораторните специалисти, консултантите от неправителствените организации и фармацевтите могат да бъдат прекрасен източник на ценни съвети, поддръжка и информация относно твоето лечение. Те могат евентуално да те насочат и към други специалисти като диетолози, психолози и социални работници.

Ти, както и хората, които осъществяват грижата за теб, имате определени права и задължения. Напоследък обаче доста учени, изследващи различните аспекти на ХИВ/СПИН заявяват отговорно, че цялостното ти здравословно състояние като пациент, е в доста от случаите, резултат на твоите действия и на твоето отношение към самия себе си. Ето защо тук ти предлагам един списък от неща, с които можеш да помогнеш на себе си и на лекаря ти:

- Постарай се да намериш и да се запишеш при общопрактикуващ лекар, който да се отнася с разбиране към здравословното ти състояние, който да не се страхува от това, че си ХИВ-позитивен, и на когото ти да можеш да се довериш напълно. Това е важно, защото, ти ще трябва да разчиташ

именно на този лекар, когато се нуждаеш от медицинска помощ за специфичен здравословен проблем (да ти даде направление и да те насочи към компетентен специалист). Никой лекар няма право да ти откаже да те запише като свой пациент поради твоя ХИВ статус. Ако това се случи, ти си в правото си да уведомиш съответните органи и той ще понесе отговорност по законите, касаещи подобни случаи.

- Разбери какви са смените на лекарите в отделението, където получаваш антиретровирусната терапия, така че като се записваш за прегледи да можеш да бъдеш прегледан и да говориш с лекаря, който ти допада най-много, и с който се чувстваш най-удобно. За жените не би следвало да е проблем да бъдат прегледани от лекари жени.

- Направи си списък на нещата, които искаш да обсъдиш с лекаря си и го вземи със себе си на следващия преглед. Така със сигурност няма да забравиш за нещо, което ти смяташ за важно.

- Опитай се да се виждаш за по-дълги периоди от време с един и същ лекар, защото е трудно до се развият добри взаимоотношения ако ти всеки път сменяш лекаря.

- Изисквай резултатите си от рутинните кръвни тестове, за да можеш да ги обсъдиш при следващото посещение при лекаря или да ги обсъдиш с друг лекар специалист по ХИВ/СПИН, с когото ти поддържаш по-близки отношения. Да имаш историята на кръвните си тестове и на заболяването си като цяло е важно, защото те могат да бъдат изключително полезни за лекарите при един евентуален спешен случай, когато ти ще трябва да бъдеш лекуван по местоживеене. Отделно трябва да се спомене, че ти като пациент имаш човешкото право да получиш пълна информация за здравословното си състояние.

- Ако не можеш да посетиш лекаря си по предварителната уговорка, то тогава е добре да звънеш по телефона и да предупредиш, защото времето, което ти би заел може да бъде използвано за друг пациент.

- Отнасяй се към всички хора, които участват в твоето лечение с уважението, което искаш да получаваш.

- Ако не разбираш нещо от обясненията, които получаваш от лекаря, настоявай за по-подробно и по-точно обяснение.

- Винаги бъди честен с лекаря и съобщавай за това какви медикаменти вземаш (било то и аспирин) и кога ги вземаш. Важно е да съобщаваш и дали вземаш някакъв вид наркотици, как и в какво количество. Различните видове наркотици могат да влизат във взаимодействие с лекарствените препарати и така да променят действието им. Това може понякога да застраши дори живота ти! Необходимо е и да уведомиш лекаря си ако пушиш марихуана или хашиш, защото последните изследвания показаха, че те също се повлияват от някои от медикаментите, влизащи в антиретровирусната терапия. Не на последно място трябва да знаеш, че алкохолът нанася поражения на твоето здраве и ти трябва открито да говориш с лекаря ако употребяваш и особено ако си носител на вируса на хепатит В и хепатит С.

- Винаги бъди честен със себе си и спазвай точно указанията за приемане на медикаментите, които лекаря ти дава. Въпросът за точното придържането към антиретровирусната терапия и до какво може да доведе неспазването на определените часове за приемане на медикамента, пропускането на прием или самостоятелната промяна на количествата медикамент са дотолкова съществени за терапията, че ще бъдат разгледани в отделна част на брошурата.

- Не лъжи лекаря си! И двамата сте от една страна на барикадата и двамата искате да си в по-добро състояние. Ето защо помогни на лекаря, за да помогнеш на себе си!

В международната практика са приети определени стандарти на обслужване на ХИВ-позитивни пациенти, които стандарти са различни за различните части на света. В България представители на Инфекциозна Болница-София са заявявали официално, че се следват американските стандарти на CDC

(Centers for Disease Control). Ти можеш да се запознаеш с направленията за третиране, които CDC публикува за третиране на ХИВ/СПИН и да изискваш да бъдеш лекуван според тях след като това е официалната политика на страната ни. Има, отделно, един набор от права, които пациентът има, и които права са част от неговите човешки права. Ти като пациент също имаш тези права. За тях са взети решения на международни срещи на най-високо ниво. Част от тези права са:

- Право на конфиденциалност. Това означава, че лекарят няма право да дава информация за твоето здравословно състояние на никого без твое разрешение. Ако това се случи, лекарят подлежи на наказателна отговорност.

- Да ти бъдат обяснени всички възможности за третиране, включва добрите страни, лошите страни, както и рисковете.

- Да бъдеш изцяло включен във всички решения, касаещи твоето третиране и грижата за теб.

- Документите по твоето заболяване да бъдат пазени сигурно и ти винаги да имаш достъп до тях.

- Да можеш да откажеш да участваш в експеримент без това да окаже влияние на текущото ти или бъдещо лечение.

- Да отправиш оплакване относно твоето третиране без това да окаже влияние на текущото ти или бъдещо лечение.

- Да получиш мнение по твой здравословен проблем от друг подходящо квалифициран лекар.

- Ако смениш лекаря си то цялата информация от тестовете ти и историята на заболяването ти да бъде препратена на новия ти лекар.

- Да се отнасят към теб с уважение!

ПРИДЪРЖАНЕ КЪМ ЛЕКАРСТВЕНИЯ РЕЖИМ

Както беше вече споменато придържането към лекарствения режим е единствено и изцяло в твой интерес. Това е измежду

най-важните отговорности, които ти като пациент трябва да поемеш за своето здраве. Тази част от брошурата дава подробни отговори на въпросите, които ти може да имаш по повод придържането към режима, както и практически съвети как да го подобриш.

Какво означава придържане към лекарствения режим?

Това е термин, който обозначава приемането на медикаментите точно по начина, по който са предписани. Това включва приемането им в точното време и следвайки всички изисквания по отношение на храната, които лекарят предварително е поставил. Важно е да развиеш рутина, която да ти помага при спазването на тези неприятни, а понякога и тежки ежедневни задължения. Това може да е много трудно. Ето защо започни терапия или смени текущата си, в период, когато ще имаш достатъчно време, за да настроиш организма си и да подредиш начина си на живот така, че да ти е най-лесно да вземаш медикаментите. Нищо друго не бива да бъде от по-голяма важност през първите няколко седмици.

Колко придържане е достатъчно, за да ми работи терапията?

Въпреки, че времето, по което трябва да вземаш твоите лекарства е относително точно определено, то обикновено има един прозорец от около час, през който все още можеш да ги вземеш без да поемаш особен риск (този прозорец е различен за различните медикаменти, така, че е добре да питаш лекаря си колко закъснение можеш да си позволиш). Ограниченията в диетата ти са също важни. Ако пренебрегваш препоръки от рода да приемаш лекарствата си на гладно или след ядене или пропускаш дози, ти рискуваш организмът ти да не усвои достатъчно количество от медикамента. По такъв начин е много

вероятно да предизвикаш резистентност към терапията и в бъдеще няма да имаш възможност да се облагодетелстваш от действието на определени лекарства.

Какво означава резистентност и защо трябва да се страхувам от нея?

Резистентност към антиретровирусни медикаменти се получава, когато структурата на вируса се променя леко (това се нарича мутация). След тази промяна вирусът става по-устойчив на действието на лекарството, а понякога въобще не се повлиява. Съществуват различни степени на резистентност. Колкото повече, обаче, ти приемаш медикамент, към който си резистентен, толкова повече резистентността се увеличава. Ето защо лекарите препоръчват промяна на комбинацията веднага след като резистентността се появи. Отделно ти можеш да си заразен с вирус, който да е изградил резистентност към лекарствата на човека, от когото ти си се заразил. Тогава тези лекарства няма да действат добре и при теб. Поради това е необходимо да изискаш тест за резистентност ако си бил инфектиран в период по-малък от 6 месеца от момента, в който четеш тази брошура. Ако вече вземаш комбинация е важно да получаваш резултати от теста за вирусен товар на всеки 3 месеца, защото повишаването на вирусния товар може да подсказва изграждане на резистентност.

Ниво на вирусния товар	Риск от развиване на резистентност
По-малко от 50 (<50 копия/мл)	В организма се произвежда толкова малко вирус, че е почти невероятно да се развие резистентност
Между 50 и 500 (>50 и <500 копия/мл)	Това ниво не е достатъчно ниско, за да спре развитие на резистентност. В определен момент е вероятно тези нива да се повишат и ти да развиеш резистентност
Над 500 (>500 копия/мл)	Ако продължиш да вземаш лекарството, когато твоят вирусен товар е в този регистър (и не е в процес на падане поради започване на нова комбинация), то ти рискуваш да развиеш резистентност и ще можеш до вземаш текущата комбинация за ограничено време

Резистентността е опасно състояние, защото до момента учените са разработили само 20 медикамента, които са одобрени за третиране на ХИВ/СПИН. В България те са още по-малко. Отделно тези 20 лекарства са разделени на три различни групи и ти трябва да приемаш и от трите, защото медикаментите атакуват вируса в различен момент от неговия жизнен цикъл и само приемани заедно са ефективни. От друга страна съществува проблемът с така наречената крос-резистентност. Това означава, че ако твоят вирус стане резистентен към един от медикаментите от даден тип, то има вероятност (при някои от типовете лекарства като например не-нуклеозидните инхибитори на обратната транскриптаза много голяма) той да бъде резистентен и към останалите лекарства от същото семейство, независимо, че не си ги вземал до момента. Резистентността към някой медикамент, следователно, ограничава твоя избор от лекарства. Възможно е да изградиш резистентност към всички и това няма да остави възможност за бъдещо третиране и лекарствите ще бъдат безсилни да ти помогнат.

Как да избегна резистентността?

Твоят вирус изгражда резистентност, когато в организма ти няма достатъчно количество активни медикаменти, които да подтиснат неговото действие, и които да не му дават възможност да се размножава. За да избегнеш този неприятен момент трябва да се придържаш точно към лекарствения режим. С други думи трябва да приемаш медикаментите в точните часове и спазваш изискванията към диетата си.

Колко близко до идеалното придържане трябва да стигна?

Отговорът е почти 100%. Много изследвания показаха, че пропускането на дори една или две дози седмично оказва огромно влияние върху резултатите от терапията. Следното изследване проведено в Англия разкри, че придържане до 95% (това е една доза със закъснение или пропуснатата на всеки 20) само 81% от участвалите пациенти са достигнали до ниво на неоткриваемост на вируса (вирусен товар <50 копия/мл). Ето и останалите резултати:

Ниво на придържане към медикаментозния режим	% на хората достигнали вирусен товар <50 копия/мл
Над 95%	81%
90-95%	64%
80-90%	50%
70-80%	25%
Под 70%	6%

От друга страна в САЩ бе проведено изследване с ХИВ-позитивни затворници, които трябваше да вземат всяка една доза под надзор и следвайки точно предписанията на лекарите.

След година всички участници в експеримента имаха вирусен товар < 400 копия/мл, а 85% имаха < 50 копия/мл. Идеята е, че ти не трябва да си в затвора, за да си вземаш медикаментите, а че трябва да ги вземаш по предписанията, за да работят те по-дълго в твоя полза.

Предлагам ти няколко полезни съвета, които ще ти помогнат при придържането към лекарствения режим:

- Избор на комбинация. Задай на лекаря си въпроси от вида:

- *Колко таблетки?*

- *Колко често?*

- *Доколко точен трябва да бъде при приемането?*

- *Има ли ограничения в храната и има ли специални изисквания за съхранение на медикаментите?*

- *Има ли по-лесна за приемане комбинация?*

- Това ще ти помогне да видиш картината по-ясно и да решиш кое е най-доброто за теб. Не забравяй, че ти също вземаш активно участие в твоето лечение!

- Използвай таблиците, от следващите страници, за да привикнеш по-лесно към рутинното приемане на медикаменти и, за да можеш да следиш развитието на заболяването си.

- Обади се на лекаря си ако имаш странични ефекти от терапията (гадене, замаяност, диария), за да може той да ти предпише лекарства, с които да подтисне тези ефекти или да смени терапията ако е необходимо.

- Раздели лекарствата за деня на дози още от сутринта и ги разпредели в кутийка, която има отделения за различните дози. Така ще можеш да проверяваш ако се съмняваш, че си пропуснал доза.

- Използвай будилник, за да ти напомня за времето за следващата доза.

- Не забравяй да вземеш допълнително количество лекарства ако ще излизаш за по-дълго време
- Пази известен запас медикаменти някъде, откъдето можеш да ги вземеш лесно при необходимост. Например у някой приятел.
- Накарай някой приятел или партньора ти да ти помага при запомнянето на часовете за лекарства.
- Попитай твои познати, които вече вземат комбинирана терапия как се справят с трудностите, които ти срещаш. Те могат да ти дадат много полезни съвети.

Какво да правя ако забравя да взема доза?

Почти всеки понякога забравя или закъснява с дозата си. Има огромна разлика, обаче, да пропуснеш една доза и да го правиш ежедневно. Целта максимум трябва да бъде да се вземат всички лекарства най-късно по време на техния прозоречен период, за който говорихме. Ако постоянно пропускаш дози или закъсняваш и резултатите от кравните ти тестове са добри, то като че ли е по-добре да спреш терапията до момент, когато ще имаш по-добра възможност да се придържаш към режима, вместо да рискуваш да развиеш резистентност.

Ако става дума за пропусната само една доза, то вземи я веднага след като се сетиш, че си я пропуснал. **Но ако се сетиш, че си пропуснал доза малко преди да вземеш следващата, НИКОГА не вземай двойна доза!!!**

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Таблица за следене на придържането към терапията

Тази таблица се използва на ежедневен принцип като отстрани се отбелязва със знак “+” вземането на всяка доза. Така в края на седмицата пациентът може да добие ясна представа доколко се е придържал към лекарствения режим.

Медикамент	Доза и време на приемане	+/-	Специални изисквания	+/-
<i>Combivir</i>	1 табл. в 07:00 ч.	+	С обилна закуска	+
<i>Fortovase</i>	6 капс. в 07:00 ч.	+	+ поне 28 гр. мазнини	+
<i>Fortovase</i>	6 капс. в 15:00 ч.	+	След обядване в 14:00 ч.	+
<i>Combivir</i>	1 табл. в 19:00 ч.	+	С вечерята	+
<i>Fortovase</i>	6 капс. в 23:00 ч.	+	С късна закуска	+

