

ССЫЛКИ НА ПОЛЕЗНЫЕ САЙТЫ:



evanetwork.ru



arvt.ru



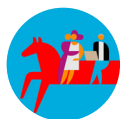
vplus.psy.spbu.ru

ССЫЛКИ НА ПОЛЕЗНЫЕ ГРУППЫ ВК, где можно найти информацию, живое общение и эмоциональную поддержку:



ЕВА

Открытая группа
vk.com/evanetwork



СПИД.ЦЕНТР

Открытая группа
vk.com/spid.center



ФРЕНД`С

Открытая группа
vk.com/plusfriendgroup



ПОДСЛУШАНО У ЛЖВ

Закрытая группа
vk.com/podcluhanouygv



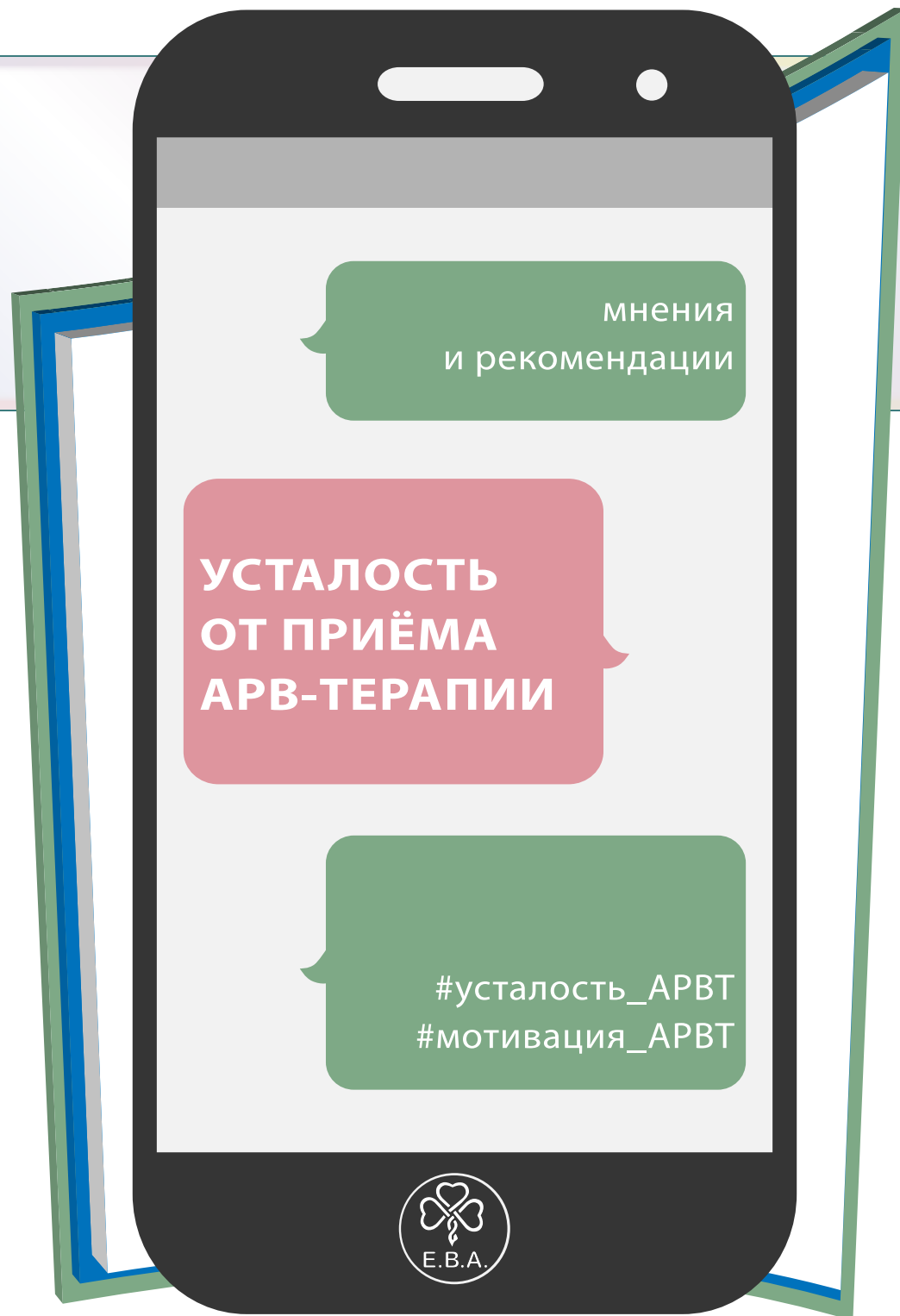
МАЯК

Частная группа
заявка через vk.com/true_front



СО-ТВОРИ

Закрытая группа
vk.com/sotvori_spb



УСТАЛОСТЬ ОТ ПРИЕМА АНТИРЕТРОВИРУСНОЙ ТЕРАПИИ

Это состояние, при котором человек, живущий с ВИЧ, не в силах продолжать полноценный прием препаратов. Последствием усталости являются как пропуски, так и полный отказ от приема препаратов, что ведет к развитию ассоциированных с ВИЧ заболеваний, резистентности (мутации вируса и невосприимчивости к лекарствам), общему ухудшению здоровья. Подобное состояние пациенты часто отслеживают после 2 лет приема АРВТ.


- Мы поговорили с врачами и пациентам центров СПИД на тему усталости от приема АРВТ. В материале приведены выдержки из интервью, собранных у ВИЧ-положительных людей, которые более 5 лет принимают АРВ-терапию.
- Мы надеемся, что люди, живущие с ВИЧ, с помощью этой брошюры получают поддержку: родственники увидят механизмы реальной помощи близким с ВИЧ, а специалисты, возможно, увидят ресурсы в некоммерческих объединениях, работающих с ВИЧ-положительными людьми.
- Мы благодарим организацию **CoPE и EATG** за поддержку.
- Приведенные данные носят рекомендательный характер и не могут являться основанием для отказа от приема препаратов.

Ссылки на исследования по усталости от приема АРВТ:


1. Friedland GH. HIV medication adherence. The intersection of biomedical, behavioral, and social science research and clinical practice. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006;43 Suppl 1:S3-9.
2. Miramontes H. Treatment fatigue. *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2001; 12 Suppl: 90-2.
3. Arem H, Nakyanjo N, Kagaayi J, et al. Peer health workers and AIDS care in Rakai, Uganda: a mixed methods operations research evaluation of a cluster-randomized trial. *AIDS Patient Care STDS.* 2011; 25(12): 719-24.
4. Arzah, Tranisha, Theresa Mack, MD, MPH, and Krista Martel. Surviving HIV Over the Long Term: The Past, Present, and the Future (Part 2 of 2). Webinar, The Well Project, November 14, 2016
5. Claborn KR, Meier E, Miller MB, Leffingwell TR. A systematic review of treatment fatigue among HIV-infected patients prescribed antiretroviral therapy. *Psychol Health Med.* 2015; 20(3): 255-65.
6. Ellen Tedaldi et al. Opportunistic Disease and Mortality in Patients Coinfected with Hepatitis B or C Virus in the Strategic Management of Antiretroviral Therapy (SMART) Study. *Clinical Infectious Diseases* 2008; 47: 1468-75.

РЕСПОНДЕНТЫ ИНТЕРВЬЮ:

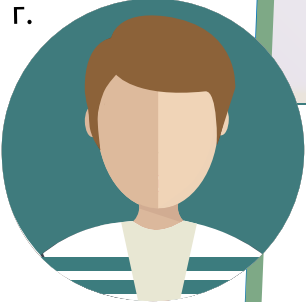
Пациенты сами рассказывают о своем опыте преодоления усталости: сложностях, связанных с ежедневным приемом препаратов, и опыте их преодоления.



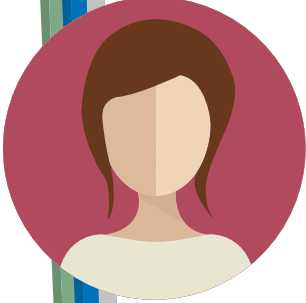
Евгения, 36 лет. Учится в университете. Живет с ВИЧ с 2004 года.




Кирилл, 25 лет. Образование высшее, руководитель программ благотворительного фонда. Работает в НКО с 2011 года. С 18 лет живет с ВИЧ. Терапию начал на 168 CD4-клетках иммунитета, принимает ее непрерывно с 2011 г.



Андрей, 38 лет. Женат, работает, высшее образование, трое детей. Узнал о диагнозе в 1998 году, начал приём терапии на 160 клетках, принимает 8 лет, однократный прием препаратов.



Елена, 29 лет. Образование высшее. В настоящий момент в декрете, но подрабатывает в НКО. С 2006 года знает о своем статусе, АРВТ начала на 150 клетках - это был 2011 год. Принимает терапию шестой год.



Алексей, 36 лет. Работает юристом, высшее юридическое образование. О ВИЧ, узнал в 1999 году. АРВТ начал принимать на 85 CD4-клетках иммунного статуса, принимает терапию 5 лет.

ПОЧЕМУ У ЛЮДЕЙ НАСТУПАЕТ УСТАЛОСТЬ ОТ ПРИЕМА АРВТ?

Психолог Центра СПИД

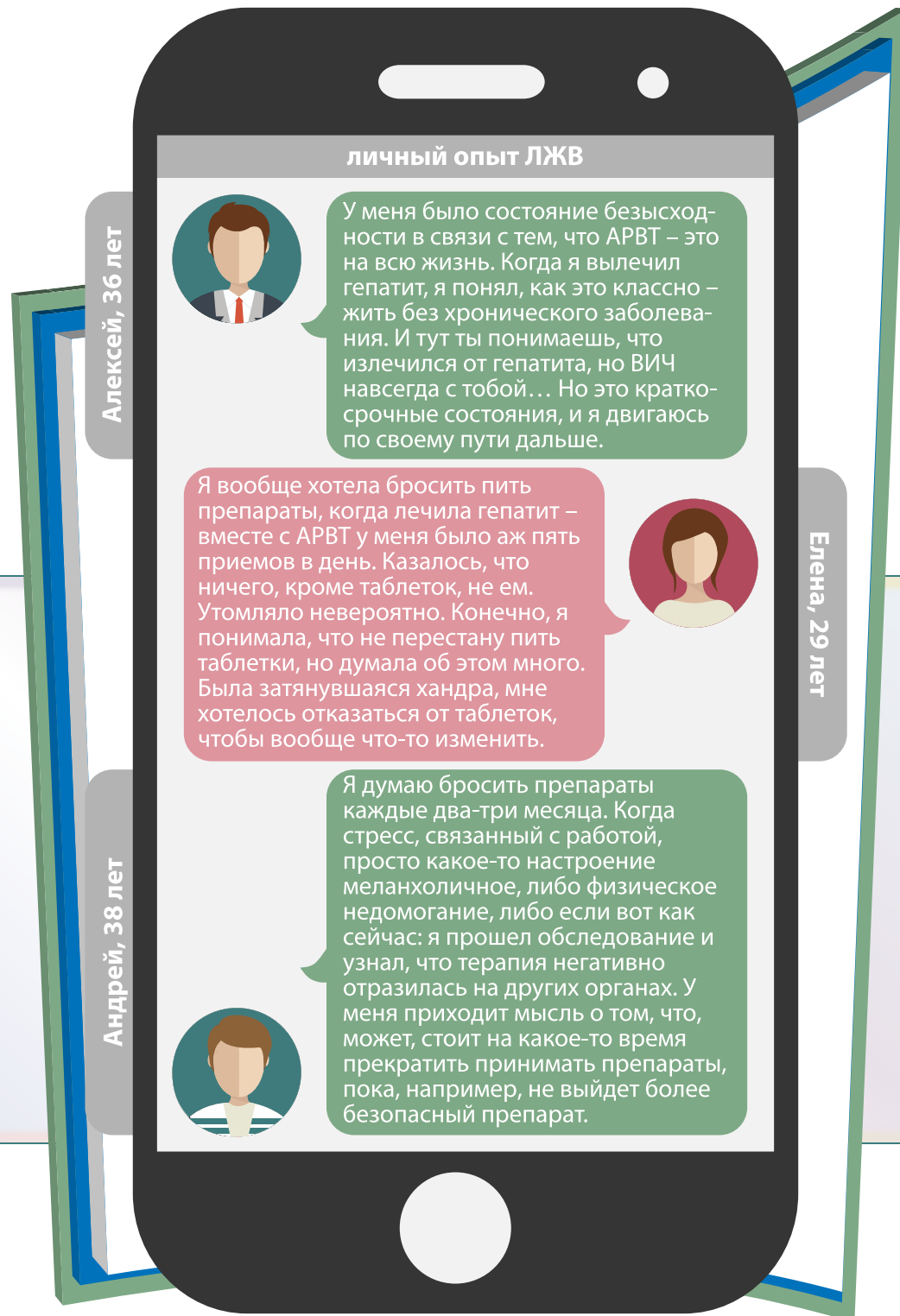
"Если усталость наступает у человека уже через год, то в основном это связано с неприятием диагноза. У меня, например, была пациентка, которая находилась на терапии уже год, и она всё равно каждые три месяца приходила и сдавала анализы, надеясь на то, что у неё нет всё-таки ни антител, ни самого вируса. Естественно, там проблемы, они наслаиваются, и если человек в итоге не примет диагноз, то приверженность, она так и не будет 100%, а может, человек вообще сойдёт с терапии.

Проработав с этой девушкой какие-то моменты, я не слышала, чтобы сейчас у нее были проблемы. Не знаю, что будет через два года, потому что принятие диагноза – это такое «плавающее» состояние. Иногда кажется, что человек принимает свой диагноз, а потом что-то происходит у него в жизни, и все опять возвращается на круги своя".

Факторы, влияющие на появление усталости от прием АРВТ:

1. Сложные схемы лечения.
2. Побочные эффекты препаратов.
3. Отсутствие поддержки в окружении (одиночество, необходимость скрывать свой диагноз от всех и т.д.).
4. Отсутствие взаимопонимания с лечащим врачом.
5. Неприятие диагноза ВИЧ-инфекция.
6. Плохой доступ к медицинским услугам (очереди, отсутствие препаратов, выдача лекарств на короткий срок и т.д.).
7. Необходимость длительного лечения нескольких заболеваний.
8. Депрессия и другие состояния психики, требующие отдельного лечения.
9. Сложные жизненные ситуации (потеря работы, необходимость ухаживать за тяжелобольным близким человеком и т.д.).
10. Вахтовый метод работы.
11. Личностные кризисы (развод, выход на пенсию, смерть близкого и т.д.).

РЕЗЮМЕ: причин для возникновения усталости от приема АРВТ много. Какие наиболее актуальны вам? Оцените свои риски. Это поможет вам действовать, если у вас наступит усталость от приема АРВТ.



КАК ПОДГОТОВИТЬСЯ К НАЧАЛУ ПРИЕМА АРВТ, ЧТОБЫ ИЗБЕЖАТЬ УСТАЛОСТИ?

Психолог Центра СПИД

"В первую очередь, это информация: не о самих препаратах, а вообще о приверженности как таковой и положительных моментах, если человек будет привержен на 100%.

Самое важное – понять, почему может возникнуть проблема, и найти ресурсы, которые бы помогли. Если у человека идёт отрицание, то здесь основной уклон идёт в принятие диагноза. А если планируется ребенок, то говорится о важности быть здоровым. Если возникают опасения по «побочкам», то я, естественно, говорю о том, что очень важно быть откровенным с врачом-инфекционистом, и решение найдется".

Варианты подготовки, снижающие риски развития усталости:

1. Обсуждение цели лечения и его особенностей: снижение вирусной нагрузки (ВН), необходимость пожизненного приема, риск развития резистентности и т.д.
2. Проговаривание возможных побочных эффектов со специалистом: какие побочные эффекты могут появиться при приеме конкретных препаратов, и как на эти побочные эффекты можно реагировать? Составление приблизительного плана действий при появлении побочных эффектов.
3. Оценка существующей социальной поддержки: кто знает о диагнозе? Кто может напоминать? Кто может получить препараты за пациента в случае непредвиденных обстоятельств? Предварительный поиск ресурсов.
4. Построение доверительных отношений с врачом, обращение к помощи психологов, равных консультантов и сообщества ЛЖВ.

РЕЗЮМЕ: самое главное – не отрицать для себя возможность усталости. Это нормальное состояние, себя не за что ругать, и важно обратиться за помощью к человеку, которому вы доверяете. Это может быть специалист, друг, равный консультант или психолог. Если у вас в городе есть группа взаимопомощи, там можно задать тему для обсуждения, или же там найдется человек, которому вы сможете доверять и обсуждать с ним усталость.

Алексей, 36 лет



личный опыт ЛЖВ

Я по вопросам возможной усталости не обращался за профессиональной помощью. Если мне нужен равный, то я звоню друзьям из ЛЖВ, если нужен врач, то друзьям-врачам. То есть получается, что обращаюсь за поддержкой регулярно, но просто в такой форме.

За помощью не обращался, но думал. В принципе, даже искал какие-то тренинги, либо равных консультантов, которые читают лекции по усталости от приёма АРВТ. Но пока не обращался. Считаю, что нужно хотя бы владеть информацией о том, что такие люди есть.



Андрей, 38 лет

Кирилл, 25 лет



Я не обращался по вопросам возможной усталости от терапии ни к психологу, ни к равному. Может быть, это связано еще и с тем, что я сам консультирую людей. Когда проговариваешь какие-то сложности, проговариваешь и свое. И получается самопрофилактика. Взаимоотношения с врачом мне позволяют говорить о том, что меня тревожит. С точки зрения отношений врача и пациента у меня, слава богу, не осталось ни одного вопроса, который бы остался без ответа. Я очень рад, что у меня сложились хорошие человеческие отношения.

ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ УСТАЛОСТЬ ОТ ПРИЕМА АРВТ ВСЕ ЖЕ НАСТУПИЛА ПО ПРИЧИНЕ СЛОЖНОСТИ ПРИЕМА ТЕРАПИИ?

Инфекционист Центра СПИД

"Когда пациенты жалуются на усталость, у нас большой арсенал "вспомогательной терапии". У нас есть Школа пациента, равные консультанты, хороший психолог. Я часто прибегаю к их помощи. Мне очень важно, чтобы такое явление, как усталость, не обесценивали. Людям прежде всего нужна поддержка, поэтому надо искать свои методы для того, чтобы помочь пациентам".

Возможные варианты преодоления усталости:

1. Прямо и честно обсуждать побочные эффекты от приема АРВТ.
2. Повышать уровень знаний об АРВТ, для того чтобы отличать опасные побочные эффекты от неопасных.
3. Использовать сервис для контроля отсроченных побочных эффектов (например, проводить своевременную оценку плотности костной ткани).
4. Не игнорировать побочные эффекты, которые не имеют органической природы (те, что иногда называют психосоматическими), а работать через обращение к психотерапевту, через обсуждение возможной замены схемы терапии.

Примечание. Если при решении всех проблем усталость сохраняется, то на сегодня единственным способом повлиять на нее являются структурированные перерывы («каникулы»). Такие перерывы должны быть согласованы с лечащим врачом, и применяться под тщательным наблюдением специалистов. У этого способа есть серьезные ограничения, связанные с высоким риском ухудшения состояния и смерти. В первую очередь, эти ограничения касаются пациентов, начавших прием АРВТ с низким иммунным статусом (менее 350 CD4), и пациентов с коинфекцией гепатитами В или С.

РЕЗЮМЕ: первые схемы лечения ВИЧ-инфекции содержали до 24 таблеток в сутки и требовали максимально точного соблюдения времени приема. Современные схемы менее вредны для организма, включают прием меньшего количества таблеток, менее чувствительны к опозданиям с приемом. А насколько вас беспокоят побочные эффекты? Насколько сложна схема приема препаратов? Подумайте про положительные и отрицательные моменты.

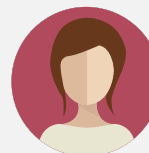
личный опыт ЛЖВ

Меня мотивирует принимать препараты столько времени то, что я получил о ВИЧ-инфекции информацию из достоверных источников, и контакт был хороший с врачом. Также то, что я много работал в этом направлении - с людьми из уязвимых групп, тренинги вел, школы пациентов. Моя приверженность - симбиоз информированности и склада характера.



Алексей, 36 лет

Мотивирует меня на прием так долго - результат. Сейчас у меня 1000 клеток, позитивные изменения меня мотивируют. Во-вторых, мой ребенок, я должна воспитывать ребенка. Ну и желание жить комфортно, хорошо себя чувствовать. Еще есть страх перед болезнями, конечно, особенно перед ТБ. Я благодарна терапии за то, что я живу. Мысль о том, что АРВТ на всю жизнь, меня не угнетает. Меня волнует, какой будет эта жизнь, ее качество, длинная чтобы была и счастливая. Вообще очень жду времени, когда можно будет сделать инъекцию, допустим, раз в месяц, и все - свободен.



Елена, 29 лет

Мотивирует желание жить - знаю, что терапия работает. Мой ауто-тренинг: «Хочешь жить, принимай терапию и не переживай». Таблетки - это ответ на все вопросы.



Кирилл

ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ УСТАЛОСТЬ ОТ ПРИЕМА АРВТ ВСЕ ЖЕ НАСТУПИЛА ПО ПРИЧИНЕ НЕДОСТАТКА ПОДДЕРЖКИ?

Психолог Центра СПИД

"Безусловно, группы взаимопомощи, но не каждый пойдёт на раскрытие своего статуса, поэтому здесь полезную роль играет общение в интернете. Главное – поднять этот вопрос с тем специалистом, которому ты доверяешь, и специалист поможет".

Инфекционист Центра СПИД

"Первое, что позволяет профилактировать сход с терапии, – это контакт с врачом или медсестрой, с равным консультантом. Второе – поддержка окружения, особенно если мы, врачи, работаем с окружением пациента. Потом принятие диагноза, ну и, конечно, комфортный прием препаратов, чтобы был облегчен механизм получения таблеток без жестких рамок".

Возможные варианты преодоления усталости:

Со стороны пациента:

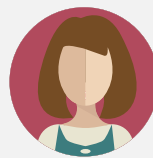
1. Строить доверительные отношения с врачом.
2. Обращаться за поддержкой на группы взаимопомощи (в том числе, общаясь в Интернете), к равным консультантам.
3. Строить и укреплять отношения с близкими.
4. Обращаться к психологу или психотерапевту в случае ауто-стигматизации (самоограничения себя в социальных контактах из-за страха, что другие люди будут обязательно негативно относиться к человеку с ВИЧ-инфекцией).

Со стороны специалиста:

1. Выстраивать доверительные отношения с пациентами.
2. Способствовать облегчению доступа к получению помощи.
3. Направлять пациентов к консультантам, психологам и т.д.
4. Использовать возможность получать препараты доверенными лицами в случае необходимости (такой способ не может использоваться часто из-за необходимости регулярно сдавать кровь для оценки результатов лечения).

РЕЗЮМЕ: усталость часто может быть результатом недостатка поддержки, одиночества, необходимости скрывать свой диагноз ото всех, отсутствия контакта с врачом, отсутствия людей, которым можно доверять. Напишите возможные способы улучшения ситуации в вашем случае.

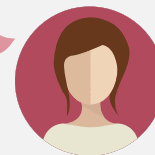
Евгения 36 лет



личный опыт ЛЖВ

Собственное отношение к самой себе, желание жить, любовь к себе помогают принимать препараты. Инстинкт человеческий. Я жить хочу. Привычка. Уже просто привычка. Я не могу себе позволить бросить прием препаратов, у меня большая жажда к жизни. У меня дети, муж, мне нравится жизнь, и я счастлива, я хочу продолжать жить.

Елена, 29 лет



Я приезжаю в инфекционное отделение, где лежат люди с низким иммунным статусом, вижу, что с ними происходит, и после таких визитов с удовольствием пью препараты какое-то время. Или, когда людям знакомым не подходит то одна схема, то другая, тоже за себя радуешься, что ли. Некоторое время поддерживает мысль, что у тебя-то все хорошо на самом деле.

Кирилл, 25 лет



Вспоминаю, что терапия стала историей моего личного спасения. Мне было 19 лет, я оттягивал прием терапии и четко помню момент, когда, поднимался на второй этаж, у меня возникла одышка. И это было страшно. Я подумал, что могу и не подняться в следующий раз уже ни на какой этаж, если не начну прием. Факт в том, что терапия стала для меня лично спасением. И это прекрасно.