



SENS  ZITIV

# aderenta

Materiale informative pentru persoanele care traiesc cu HIV/SIDA  
Solicitati si brosură despre INCARCATURA VIRALA & CD4

# Brosura publicata cu sprijinul EATG si COPE

## European AIDS Treatment Group (EATG)

European AIDS Treatment Group (EATG) este o asociatie non-profit fondata in 1991. Se bazeaza pe o structura de cooperare intre persoane de diferite nationalitati care fac parte din comunitati variate afectate de HIV/SIDA din Europa. Misiunea EATG este obtinerea celui mai rapid acces la cele mai bune produse, aparatura medicala, si teste de diagnostic care previn sau trateaza infectia cu HIV sau imbunatatesc calitatea vietii persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA sau care fac parte din grupuri vulnerabile. EATG isi concentreaza activitatea pe informarea despre tratament si activitatile de advocacy privind tratamentul. Aria geografica vizata de activitatea EATG este reprezentata de statele membre sustinute de Biroul Regional pentru Europa al Organizatiei Mondiale a Sanatatii (OMS).



continuous  
patient  
education

## COPE (Continuous Patient Education Project)

Proiectul de Educatie Continua a Pacientului (COPE) este un proiect al EATG. COPE reprezinta o metoda de finantare a traducerii si realizarii de materiale informative referitoare la tratamentul antiretroviral si la probleme legate de calitatea vietii persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA. Orice organizatie non-profit care lucreaza pentru prevenirea, pregatirea pentru tratament si informarea despre tratament si alte probleme legate de HIV/SIDA din orice tara denumita drept Europeana de catre Organizatia Mondiala a Sanatatii este incurajata sa aplice la COPE ([cope@eatg.org](mailto:cope@eatg.org)) pentru finantare.

# aderenta

**Aderenta este cel mai important factor pe care dvs. il puteti folosi pentru ca tratamentul ARV sa dea rezultate. Aceasta brosură va explica de ce este importantă aderenta și va indica direcțiile în care puteti acționa pentru a crește aderenta. Veti gasi un rezumat la pagina 26, și un glosar de termeni la pagina 27. Continutul acestei brosure nu poate înlocui discuția cu medicul dvs. Totuși, ea va poate ajuta sa decideti ce întrebări sa-i puneti medicului despre evoluția tratamentului.**

“Aderenta” este o brosură care se bazează pe o publicație originală a NAM, organizație caritabilă de informare despre HIV, independentă, din Marea Britanie. Permișiunea pentru această traducere a fost acordată de către NAM. Publicația originală poate fi accesată la [www.aidsmap.com](http://www.aidsmap.com). NAM și EATG nu sunt răspunzătoare pentru acuratețea sau relevanța textului. Acesta brosură este adaptată pentru România de SENS POZITIV cu sprijinul Asistent Universitar Dr. Catalin Apostolescu .

# CUPRINS

<b>Ce este aderenta?</b>	<b>6</b>
<b>De ce este importanta aderenta?</b>	<b>7</b>
<b>Ce nivel al aderenței este necesar?</b>	<b>10</b>
<b>Ce ajutor puteti primi pentru obtinerea unei bune aderențe?</b>	<b>11</b>
<b>Dumneavoastra si factorii care va afecteaza aderența</b>	<b>12</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Implicarea in deciziile privind tratamentul</b></li><li>• <b>Probleme de depresie si de sanatate mintala</b></li><li>• <b>Lipsa banilor si a unei locuinte</b></li><li>• <b>Ce ganditi despre tratamentul ARV</b></li></ul>	
<b>Asistenta specializata</b>	<b>14</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Asistenta pentru orice persoana</b></li><li>• <b>Asistenta la inceperea si la schimbarea terapiei</b></li><li>• <b>Alti profesionisti care ofera asistenta</b></li></ul>	
<b>Medicatia si aderenta</b>	<b>17</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Tratamentul si stilul de viata</b></li><li>• <b>Intarzierea dozelor</b></li></ul>	

- Frecventa dozelor
- Numarul de pastile
- Interactiuni si efecte adverse

**Femeile gravide si copiii 21**

- Femeile gravide
- Copiii

**Indicatii pentru aderenta 22**

- Pregatirea inaintea inceperii tratamentului
- Pastrarea unui jurnal
- Depozitarea si transportul pastilelor
- Vacanta, timpul liber, calatoriile, iesirile in societate
- Pauza de tratament
- Dificultati ce pot fi depasite

**Rezumat 26**

**Glosar de termeni 27**

Aderența înseamnă a rămâne ferm/a pe poziție sau a fi loial/a față de ceva. Aderența față de regimul dvs. de tratament ARV (tratamentele ARV sunt adesea reunite sub denumirea de Terapie Antiretrovirală Foarte Activă, pe scurt HAART) înseamnă să luați pastilele în dozele prescrise, la momentul indicat și în mod corect.

Aderența la HAART cuprinde următoarele elemente:

- **Respectarea combinației și a dozelor corecte de medicamente;**
- **Respectarea orelor de tratament.** Nerespectarea aceluiași ore pentru luarea tratamentului poate determina o creștere a încărcăturii virale, ceea ce poate conduce la dezvoltarea rezistenței la tratament.
- **Luarea pastilelor cu sau fără alimente, în funcție de instrucțiuni.** Unele medicamente trebuie luate cu alimente, pentru a fi sigur că ele pot fi absorbite corect, în timp ce altele trebuie luate pe stomacul gol, cu o anumită perioadă de timp înainte sau după masă. De asemenea, este important să mâncați anumite alimente – cantitatea

de grăsimi pe care o mâncați poate determina o mai bună sau mai slabă absorbție a unora dintre medicamente.

- **Verificarea interacțiunilor cu alte medicamente.**

Aceasta include medicamente care v-au fost prescrise sau au fost cumpărate de la farmacie, inclusiv terapii complementare sau alternative. De asemenea, aveți grijă că unele substanțe recreative sau ilegale pot avea interacțiuni periculoase cu tratamentul ARV.

- Aderenta este cel mai important factor care depinde de dvs. pentru ca tratamentul ARV sa aiba succes.
- Nivelurile reduse ale aderenței la HAART conduc la ineficienta tratamentului si sunt asociate cu cresteri ale incarcaturii virale, scaderea numarului de CD4, un risc marit al progresiei bolii, o perioada mai lunga petrecuta in spital si un risc crescut de deces.
- Aderenta este deosebit de importanta in infectia cu HIV pentru ca puteti deveni rapid rezistent la tratamentul ARV daca acesta nu este luat la orele corecte si din cauza rezistentei incrucisate (a deveni rezistent la medicamente similare, din aceeasi grupa) va limiteaza alte optiuni de tratament. Omisiunea unei doze, administrarea medicamentelor inainte sau dupa momentul indicat, dozarea incorecta sau administrarea unui medicament intr-un mod care duce la absorbtia sa redusa, poate conduce la rezistenta la tratament. De aceea HIV poate dezvolta rezistenta la tratament in situatia in care concentratia medicamentelor in sange este prea scazuta pentru a opri

replicarea virusului. Daca HIV continua sa se replice, tulpinile virusului care sunt capabile sa se replice in ciuda prezentei medicamentului (tulpini rezistente la tratament) castiga un avantaj competitiv fata de tulpinile HIV, fata de care tratamentul dvs. este inca eficient si formeaza un nou nucleu al infectiei HIV in organism.

### **Aceasta poate avea rezultate serioase cum ar fi:**

- Puteti dezvolta rezistenta virala, care inseamna ca este posibil ca tratamentul dvs. sa nu mai dea rezultate si o probabilitate mai mare de a va imbolnavi din cauza HIV, intrucat concentratia de virus in sange creste si numarului celulelor CD4 scade.
- Ar putea fi necesar sa schimbati tratamentul ARV. Acesta ar putea include mai multe pastile, care sunt mai greu de administrat si mai multe sau noi efecte adverse.

Ati putea dezvolta rezistenta la medicamentele similare cu cele pe care le luati in mod curent. De exemplu, persoanele care devin rezistente la grupa INNRT (inhibitori non-nucleozidici de revers-transcriptaza) sunt de obicei rezistente la toate medicamentele care in mod obisnuit sunt cuprinse in aceasta categorie. Aceasta este numita "rezistenta incrucisata", iar riscul variaza de la un medicament la altul, dar poate aparea la toate clasele de medicamente utilizate in tratamentul ARV.


Avand in vedere importanta atat de mare a aderenței, unii medici considera ca este mai bine pentru sanatatea dvs. sa intrerupeti complet tratamentul daca nu puteti avea o aderența completa la acesta.

Este important sa cunoasteti toate riscurile generale ale intreruperii tratamentului si sa discutati cu medicul dvs. despre acest subiect atunci cand aveti ocazia. Medicul dvs. va va spune cat de importanta este monitorizarea permanenta, pentru a reduce riscul ca numarul celulelor CD4 sa scada pana la un nivel la care puteti dezvolta afectiuni

specifice SIDA.

### **Monitorizarea permanenta este importanta pentru ca:**

- Este posibil ca numarul celulelor CD4 sa scada pana la nivelul de dinaintea tratamentului in urmatoarele 6 luni si sa continue sa scada si sub acest nivel.
- Daca ati avut o afectiune specifica SIDA inainte de a incepe terapia combinata, sunteti de 5 ori mai mult predispus sa suferiti o scadere a numarului de celule CD4 sub  $200/\text{mm}^3$  (nivelul de risc pentru viitoare afectiuni specifice SIDA in comparatie cu o alta persoana care a inceput tratamentul cu un numar de celule CD4 mai mare).
- Daca ati intrerupt tratamentul cu un numar de celule CD4 sub 200, va supuneti riscului imediat de a dezvolta afectiuni specifice SIDA si trebuie sa discutati cu medicul dvs. daca este cazul sa luati medicamente pentru a preveni infectiile oportuniste (profilaxie) inainte de a intrerupe terapia combinata.

- 
- Daca luati un medicament cum ar fi efavirenz, 3TC sau nevirapine care se elimina mai greu din corp, va supuneti riscului de a dezvolta rezistenta in perioada intreruperii. Daca reincepeti tratamentul cu acelasi medicament, este posibil ca acesta sa nu mai fie eficient.

Cel mai bun răspuns la HAART este obținut atunci când aderența este de 100%. Nivelurile aderenței sub 95% au fost asociate unei slabe suprimări a încărcăturii virale HIV și unei creșteri reduse a numărului de celule CD4.

- Dacă luați tratamentul o dată pe zi, aderența de 95% înseamnă să pierdeți maximum o doză pe luna.
- Dacă luați tratamentul de 2 ori pe zi, aderența de 95% înseamnă să pierdeți maximum 3 doze pe luna.
- Dacă luați tratamentul de 3 ori pe zi, aderența de 95% înseamnă să pierdeți 4 doze pe luna.

Totuși multe persoane seropozitive nu reușesc să atingă niveluri atât de înalte ale aderenței. Încercați să omiteți cât mai puține doze posibil din medicație, pentru că orice scădere a dozelor de medicamente poate însemna o ocazie de a se dezvolta oferita tulpinilor HIV mai puțin sensibile la acțiunea medicamentelor.

Exista o gama larga de factori care influenteaza aderenta la medicatie, iar importanta relativa a acestora difera de la o persoana la alta. Aceasta inseamna ca nu exista o solutie perfecta pentru toata lumea. In schimb, va trebui sa cooperati cu medicul pentru a stabili ce factori va ajuta sau va impiedica sa aveti aderenta. Un exemplu ar fi clasificarea acestor factori in categorii, cum ar fi:

- **Dvs. si stilul dvs. de viata**
- **Personalul medical si tipul de asistenta pe care v-o ofera**
- **Medicatia dvs.**

Capacitatea oricarei persoane de a adera la medicatie poate cunoaste perioade dificile. Iata cateva lucruri care v-ar putea afecta aderenta la medicatia HIV.

## **Implicarea in deciziile privind tratamentul**

Nu se cunoaste inca momentul optim de incepere a tratamentului HAART. Totusi, daca aveti motivatie sa luati tratamentul si v-ati implicat in luarea deciziei asupra momentului inceperii tratamentului si alegerii schemei initiale de tratament, va puteti indrepta catre o mai buna aderenta. In mod similar, daca intelegeti de ce aveti nevoie sa urmati medicatia, pentru ca aceste avantaje cantaresc mai mult decat riscul efectelor adverse, veti putea obtine o aderenta mai buna.

## **Depresia si problemele de sanatate mintala**

Problemele de sanatate mintala, cum ar fi depresia, sunt legate de niveluri reduse ale aderentei. Daca traiti cu depresie si nu va simtiti in stare sa incepeti un regim de

tratament ARV si sa aderati la acesta in mod corect, atunci ar fi mai bine sa asteptati pana cand va veti simti mai capabil/a sa ii faceti fata. In mod similar, daca ganditi ca depresia are un efect asupra aderentei dumneavoastra, este important sa cautati ajutor si tratament pentru depresie. Depresia reprezinta un aspect obisnuit al infectiei cu HIV si multe sectii de zi sau spitale de boli infectioase au specialisti in sanatatea mintala. Tratamentul depresiei functioneaza la fel ca la persoanele seronegative.

## **Problema lipsei banilor si a unei locuinte**

Lipsa banilor, conditiile grele de locuit si sentimentul izolarii sau al singuratatii v-ar putea afecta capacitatea de aderenta. Lipsa banilor ar putea insemna sa nu puteti sa va alimentati conform cerintelor prescrise. Multe organizatii active in domeniul HIV/SIDA va pot acorda consultanta privind banii si beneficiile, iar Sectia de zi specializata HIV dispune de un asistent social specializat in infectia cu HIV care ar putea fi capabil, la randul lui, sa va ajute sau sa va indrume catre cineva care va poate ajuta.

Sustinerea din partea altor persoane, cum ar fi prietenii sau familia v-ar putea de asemenea ajuta sa va luati medicatia. Pe de alta parte, sunt persoane care ar putea fi ingrijorate ca alte persoane sa stie ca sunt seropozitive si nu ar dori sa fie observate atunci cand isi iau medicamentele. De asemenea, responsabilitatile familiei ar putea afecta capacitatea dvs. de aderenta, intrucat v-ati putea simti sub presiunea de a pune necesitatea ingrijirii sanatatii celorlalti mai presus de a dvs. insiva (vezi capitolul referitor la aspectele specifice femeilor gravide si copiilor de la pagina 21).

Se considera ca lipsa locuintei sau traiul in conditii dificile sunt factori cu impact negativ asupra aderentei, si la fel sunt considerate si consumul de droguri sau alcool. Totusi, nu trebuie sa presupuneti ca daca in viata dvs. mai aveti si alte probleme in afara de HIV, nu veti fi capabil/a sa luati medicatia in mod corect. Exista dovezi ca sustinerea aderentei din partea medicului curant si a altor organizatii din domeniul HIV/SIDA va poate ajuta sa va imbunatatiti aderenta, chiar daca traiti in cele mai dificile conditii.

## Ce ganditi despre tratament

Persoanele care inteleg beneficiile HAART pentru sanatatea lor, sunt mai aproape de a atinge niveluri ridicate ale aderentei.

Daca va ganditi sa intrerupeti medicatia considerand ca nu functioneaza sau sunteti ingrijorat/a de efectele adverse, trebuie sa fiti sigur/a ca ingrijorarea dvs. este intemeiata. **Ca urmare, trebuie sa discutati cu medicul dvs. despre orice nelamurire sau ingrijorare aveti in legatura cu tratamentul ARV sau problemele de sanatate in general, si nu trebuie sa intrerupeti sau sa schimbati schema de tratament fara sa cereti mai intai sfatul medicului.**

## Asistenta pentru orice persoana

Sectia de zi sau spitalul de boli infectioase trebuie sa fie o importanta sursa de sustinere a aderenței. Medicul dvs., nu trebuie sa creada ca veti adera pur si simplu. Dupa cum am mentionat anterior, multe persoane seropozitive au probleme cu aderența la un moment dat, iar persoane cu o buna aderența într-o perioada, ar putea avea o aderența mai slaba in alta perioada. Nu trebuie sa intre-  
rupeti tratamentul ARV doar presupunand ce impact ar avea caracteristicile dvs. personale asupra capacitatii dvs. de aderența. Sustinerea aderenței trebuie sa fie acordata tuturor pacientilor, intrucat oricine poate manifesta niveluri mai ridicate sau mai scazute ale aderenței.

Trebuie sa va simtiti in stare sa-i spuneti medicului dvs. daca aveti probleme cu aderența. Dupa cum am men-  
tionat anterior, aderența la HAART poate fi foarte dificila, iar medicul dvs. trebuie sa fie pregatit sa discute orice problema pe care o aveti si sa colaboreze cu dvs. in gasirea unei solutii. Cu cat cautati ajutor mai repede daca

aveti probleme de aderența, cu atat mai bine, si daca nu va simtiti confortabil sa discutati cu medicul dvs. despre ingrijorarea pe care o aveti, incercati sa stati de vorba cu o asistenta sau un alt membru al personalului medi-  
cal. De asemenea, organizatiile active din domeniul HIV/ SIDA, va pot veni in ajutor. Intrebatii-l pe medicul dvs. sau alt membru al sectiei de zi/spitalului de boli infectioase ce servicii sunt disponibile pentru a va sustine in dobandirea si mentinerea aderenței.”

## Asistenta la inceperea sau la schimbarea terapiei

Daca intelegeti de ce urmati o terapie ARV si de ce este importanta aderența pentru a impiedica esecul tratamen-  
tului si aparitia rezistentei, atunci sunteti mai aproape de a avea niveluri ridicate ale aderenței. Cand sunteti la inceputul tratamentului HAART, daca primiti informatii scrise despre administrarea tratamentului pe care le luati acasa pentru a le reciti ulterior, aceasta va va ajuta sa va reamintiti ce v-a spus medicul dvs. in legatura cu modul si

momentul in care trebuie sa luati combinatia respectiva. De asemenea, organizatiile care lucreaza cu persoane care traiesc cu HIV/SIDA pot fi capabile sa va dea informatii despre medicatie si modul de administrare.

Unele efecte adverse reprezinta o problema specifica atunci cand incepeti un nou tratament, dar ele inceteaza la majoritatea persoanelor, dupa o scurta perioada. Aceste efecte adverse pot include deranjamente stomacale, stare de "rau", vise urate sau senzatia de a fi "in aer". Este bine sa stiti dinainte daca tratamentul dvs. poate sa cauzeze efecte adverse care pot interfera cu viata dvs. de zi cu zi, ingrijirea copiilor, pentru a stii ce trebuie sa faceti si planurile pe care le faceti pentru a face fata acestor probleme.

Cand incepeti sau schimbati terapia, trebuie sa intelegeti:

- De ce vi s-a stabilit aceasta medicatie;
- Cat de frecvent trebuie s-o administrati;
- Ce cantitati trebuie sa luati;
- Daca exista restrictii de dieta;
- Daca sunt efecte adverse care ar putea aparea si cum ati putea sa le rezolvati (si in ce situatii trebuie sa cereti consultanta de urgenta);
- Cand puteti obtine ajutor si consultanta (in timpul orelor normale de consultatie, seara sau in weekend).

Avand in vedere ca HAART este un angajament de lunga durata, puteti constata ca aveti nevoie de sustinerea aderentei in permanenta sau frecvent. Trebuie sa va simtiti in stare sa discutati din cand in cand despre aderenta cu cei care va asigura ingrijire medicala.

## Alti profesioniști care oferă asistență

În prezent, secțiile de zi și unele spitale de boli infecțioase au personal specializat care coordonează servicii speciale de susținere a aderenței.

- Psihologii și consilierii vă pot acorda susținere dacă simțiți că starea dvs. psihică vă creează probleme.
- Unele secții de zi au specialiști/asistente care pot purta discuții cu dvs. legate de aderență. Acestea ar putea include rezolvarea efectelor adverse sau adaptarea tratamentului la stilul dvs. de viață.
- Dieteticienii vă pot ajuta să vă asigurați că mâncați cantitatea corectă de alimente, astfel încât medicamentul să fie corect absorbit. De asemenea, ei pot să vă sfătuiască cum să minimalizați efectele adverse, cum ar fi greața și diareea.

- Asistenții sociali vă pot ajuta cu elemente de ordin practic, cum ar fi accesarea drepturilor (indemnizație de hrană, certificat de handicap, pensie, gratuitate pentru abonamentele pentru transport public și telefon, etc).

## Tratamentul si stilul de viata

Este mai usor sa urmati tratamentul daca el se armonizeaza cu stilul dvs. de viata, iar deciziile privind tratamentul trebuie luate individual, tinand cont de circumstantele specifice. Acestea trebuie sa includa nu numai istoricul experientelor anterioare privind tratamentul, ci si necesitatea si preferintele dvs. privind frecventa medicatiei, posibilitatea de a suferi efecte adverse, precum si posibile interactiuni cu alte medicamente.

Analizand necesitatile stilului dvs. de viata inainte de a incepe tratamentul, va asigurati impotriva aparitiei ulterioare a problemelor de aderenta.

## Intarzierea dozelor

Daca luati medicamentele cu intarziere, este la fel de rau ca si cand nu le-ati lua deloc, permitand HIV sa devina rezistent la unul sau la toate medicamentele pe care le luati.

Cel mai sigur este sa incercati sa luati toate dozele la momentul potrivit si in mod corect, dar majoritatea oamenilor vor lua medicamentele cu intarziere uneori. Daca acest lucru se intampla foarte rar, aceasta nu va afecta medicatia, in timp ce daca luati in mod constant medicamentele cu mare intarziere, aceasta poate insemna ca HIV poate deveni rezistent la medicatia dvs.

Unele medicamente ARV, in special inhibitorii de proteaza, sunt metabolizate mai rapid de organism decat altele, ceea ce insemna ca este foarte important sa le luati la momentul stabilit, deoarece cantitatea de medicament din corp nu va fi suficienta ca sa anihileze HIV. Aceasta se numeste timp de injumatatire a concentratiei medicamentului.

Pentru alte medicamente (Analogi nucleozidici sau non-nucleozidici –Efavirenz [Stocrin™], Nevirapine [Viramune™] sau analogi nucleotidici Tenofovir [Viread™]) este posibil sa luati pastilele cu o ora sau doua mai tarziu (sau mai devreme) si sa nu existe risc de esec al medicatiei.

Oricum, pentru alte medicamente este foarte important sa respectati cat mai exact orele prescrise. Medicamentele care necesita respectarea stricta a orelor sunt inhibitorii de proteaza, in special indinavir (Crixivan™), saquinavir (Invirase™), nelfinavir (Viracept™), fosamprenavir (Telzir™), atazanavir (Reyataz™) care nu au un efect crescut prin adaugarea unor doze mici de ritonavir (Norvir™).

Sa nu credeti ca ca daca o alta persoana poate lua medicatia cu intarziere, dvs. puteti face acelasi lucru, chiar persoana respectiva ia aceleasi medicamente ca dvs., pentru ca viteza si eficienta prelucrarii medicamentelor poate varia considerabil de la o persoana la alta.

Daca modul dvs. de viata va face dificila concentrarea asupra schemelor foarte stricte de dozare, vorbiti cu medicul dvs. despre posibilitatea de a trece la o combinatie care solicita respectarea mai putin riguroasa a orelor.

lesirile in societate, calatoriile si orice alte activitati care va pot intrerupe rutina obisnuita va pot crea dificultati in

administrarea medicatiei la momentul stabilit. Daca stiti ca rutina dozelor normale poate fi intrerupta, incercati sa faceti un plan care sa va asigure ca luati medicatia cat mai aproape de momentul stabilit. De exemplu, daca va luati medicamentele cu dvs. si trebuie sa le inghititi cu alimente, daca aveti un baton de ciocolata sau alt aliment usor de purtat si de mancat, aceasta inseamna ca puteti sa luati medicamentele fara sa intrerupeti activitatea pe care o derulati, si nici rutina medicatiei.

Cerand celor ce va insotesc sa va reaminteasca sa luati medicatia, daca sunteti intr-un cadru social si ei stiu ca trebuie sa luati dozele de medicamente, se poate dovedi de asemenea un lucru util. Totodata, pastrand doze separate de medicamente in locurile unde va puteti afla atunci cand trebuie sa luati medicatia, cum ar fi la serviciu, acasa la prieteni sau rude, sau purtandu-le cu dvs., se poate dovedi o solutie utila. Reamintiti-va totusi sa nu tineti medicamentele la indemana copiilor.

## Frecventa dozelor

In prezent, este posibil sa se realizeze o combinatie care necesita numai o doza din toate cele trei clase principale de medicamente ARV. Doza de doua ori pe zi este de asemenea disponibila pe scara larga si daca sunteti la prima schema de tratament, nu trebuie sa vi se ceara sa luati medicamentele mai mult de doua ori pe zi.

Cerintele de dozare pot afecta si capacitatea dvs. de aderenta, in special daca aveti nevoie sa luati medicamentele cu sau fara mancare. Ar trebui sa aveti in vedere acest aspect daca aveti o preferinta.

Daca uitati sa luati o doza de pastile, luati-o imediat ce va amintiti si continuati cu schema normala a dozelor. Totusi, nu trebuie sa luati o doza dubla daca ati uitat sa luati o doza in intregime. Aveti in vedere sa discutati cu medicul dvs. cat de flexibila este administrarea dozei pentru schema dvs. Unele medicamente sunt eliminate din corpul dvs. mai lent decat altele, ceea ce inseamna ca poate fi

posibil sa luati o doza cu intarziere de o ora sau doua, in timp ce pentru altele este important sa le luati la intervale foarte regulate.

## Numarul de pastile

Se vorbeste adesea de “arsura de la pastile”. Pentru unele persoane este foarte dificil sa ia multe medicamente. Daca aveti de ales, este probabil mai bine sa optati pentru cea mai simpla combinatie disponibila pentru dvs.

Cu toate acestea, multe persoane inca se confrunta cu adevarate probleme de aderenta, chiar si atunci cand urmeaza regimuri HAART care sunt simple si includ un numar mai redus de doze sau pastile. Dupa cum am mentionat, chiar si regimurile HAART usor de administrat trebuie sa se armonizeze cu realitatea de zi cu zi, aceea de a trai cu HIV si a lua medicamente. Daca aveti probleme in a urma regimul HAART, spuneti acest lucru medicului dvs. sau echipei de specialisti care va monitorizeaza sanatatea.

## Interactiuni si efecte adverse

Efectele adverse reprezinta cauza cea mai frecventa de intrerupere a tratamentului. Anumite efecte adverse si interactiuni apar mai frecvent in legatura cu anumite regimuri si anumite medicamente. Efectele adverse pot provoca si probleme practice, pentru ca pot cauza voma sau stare de rau care pot insemna implicit neluarea dozelor, sau va pot produce oboseala si deci ati putea dormi in momentul cand ar trebui sa luati doza.

Unele medicamente ARV pot interactiona cu alte medicamente prescrise pentru a trata alte afectiuni, sau cu drogurile recreationale. Este important sa-i spuneti medicului dvs. ce alte medicamente sau suplimente alimentare luati. Multi specialisti HIV prefera sa discute cu pacientii despre utilizarea drogurilor recreationale si sa colaboreze pentru gasirea celui mai sigur tratament pentru ei.

## Femeile gravide

S-a observat o aderenta scazuta la femeile gravide. Acest lucru poate fi cauzat de grija viitoarelor mame cu privire la impactul medicatiei asupra fatului. Daca sunteti gravida si va preocupa efectele pe care tratamentul l-ar putea avea asupra copilului dvs., atunci stati de vorba cu medicul dvs. Tratamentul ARV este foarte eficient pentru impiedicarea transmiterii HIV de la mama la copil, dar numai daca este administrat corect.

Unele femei descopera ca atunci cand se naste copilul, rutina zilnica si prioritatile lor se schimba. Trebuie sa fiti pregatite pentru aceasta situatie, pentru a fi sigure ca o data cu grija fata de copil, o sa aveti grija si de propria dvs. sanatate, care include si administrarea tratamentului ARV.

## Copiii

Putem vorbi de aspecte distincte ale aderenței la copii. Copiii nu sunt toti la fel, si evident ca exista diferente legate de varsta care afecteaza cel mai mult aderența. De exemplu, restrictiile de alimentatie si de program pot fi dificile pentru copiii mici si de varsta medie. Pentru copiii de varsta scolara, aderența la regimul specific de viata care inseamna ca ei sa-si ia dozele la scoala poate fi dificila intrucat statusul de seropozitiv se poate afla la scoala.

Inghitirea pastilelor si gustul neplacut al medicamentelor pot avea un impact negativ asupra aderenței la persoanele de orice varsta, dar acestea sunt mai pronuntate la copii.

Simpla omisiune reprezinta motivul cel mai des intalnit al neadminstrarii dozelor de ARV. Daca uitati sa luati medicamentele, nu va judecati prea aspru, dar incercati sa invatati din experienta motivul pentru care ati uitat. Daca uitati frecvent sa luati dozele, atunci discutati acest lucru cu medicul dvs. Ar putea fi posibil sa simplifice schema de tratament, sau sa faca o combinatie adecvata. Daca acest lucru nu este posibil, discutarea problemelor pe care le aveti cu personalul medical care va monitorizeaza sanatatea va poate ajuta sa urmati corect tratamentul.

### **Pregatirea dinaintea tratamentului**

Unele persoane au constatat ca luand alte pastile in aceleasi doze ca si cele specifice regimului HAART, inainte de a incepe acest regim, aceasta practica ii poate ajuta la realizarea aderentei. Se pot lua dulciuri sau multivitamine, timp de cateva saptamani, in aceleasi cantitati si la aceleasi ore ca si in cazul regimului HAART, inclusiv respectarea restrictiilor de dieta.

### **Pastrarea unui jurnal**

Confuzii privind ce pastile trebuie sa luati si la ce ora, cand trebuie sa mancati si cand sa evitati alimentele pot reprezenta probleme atunci cand incepeti o noua combinatie de medicamente. Pentru a evita acest lucru, medicul dvs. va poate scrie o schema zilnica a medicatiei, pe care o puteti bifa dupa administrarea fiecarei doze. Unii medici va pot da cutii pentru medicamente, care au aceeasi functie.

### **Depozitarea si transportul pastilelor**

Va puteti procura cutii compartimentate pentru medicamente, pe care sa le umpleti o data pe saptamana, sau o data la cateva zile cu dozele zilnice respective. Exista si cutii pentru o singura doza, sau pentru mai multe zile daca urmeaza sa calatoriti o perioada. Asigurati-va ca aceasta cutie este suficient de mare si ca ati verificat impreuna cu medicul dvs. ca toate medicamentele se preteaza pastrarii in afara cutiei lor originale. Unele pastile se deterioreaza daca nu sunt pastrate corect. De exemplu, cutia cu indina-

vir (Crixivan) contine mici saculeti cu particule care mentin capsulele uscate si impiedica topirea lor. Puteti utiliza si un ambalaj din folie, dar cu aceleasi restrictii.

Sunt persoane care pastreaza dozele in diferite locuri, in functie de momentul administrarii pastilelor, de exemplu la un prieten acasa, in poseta sau in masina. Asigurati-va ca medicamentele sunt pastrate in conditii de siguranta, ca nu sunt la indemana copiilor si amintiti-va ca temperaturile extreme pot dauna celor mai multe medicamente.

## **Vacanta, timpul liber, calatoriile, iesirile in societate**

Plecarea intr-o excursie sau intr-o vacanta ar putea influenta aderenta. De exemplu, calatoria in momentele cand ar trebui sa va luati medicamentele, in special daca urmeaza sa faceti o calatorie lunga, implicand si modificarea fusului orar. Trebuie sa incercati sa va asigurati ca luati medicamentele la aceleasi intervale. Asigurati-va ca luati suficiente medicamente cu dvs., avand in vedere ca

ar fi imposibil sa va procurati altele. De asemenea, trebuie sa calatoriti avand medicamentele in bagajul de mana, pentru ca astfel este mai putin probabil sa se piarda si le puteti avea la indemana cand trebuie sa le luati in timpul calatoriei.


Si intreruperea rutinei ar putea avea un impact asupra aderentei, pentru ca sunteti departe de reperatele care va aminteau sa va luati medicamentele. Ganditi-va care ar putea fi acestea si cum sa rezolvati aceasta situatie.

Administrarea medicamentelor departe de casa ar putea insemna si ca trebuie sa le luati in prezenta unor persoane care nu stiu sau care nu doriti sa afle despre situatia sanatatii dvs. Pregatiti-va dinainte pentru a face fata acestei situatii. Lucruri simple, cum ar fi pastrarea unei sticle cu apa langa pat, ar putea sa va asigure intimitatea de care aveti nevoie pentru a va lua medicamentele. Daca iesiti sa va distrati si considerati ca nu mai aveti timp sa va intoarceti acasa pana trebuie sa luati urmatoarea doza sau doze, luati cu dvs. suficiente medicamente.

Aveti grija, pentru ca personalul din locul de distractie ar putea sa nu recunoasca medicatia prescrisa, iar alte persoane au fost intrebate cand au vrut sa intre intr-un club ce medicamente ARV iau sau au asupra lor. De asemenea, daca iesiti in oras si aveti de gand sa consumati alcool sau sa luati medicamente care va pot afecta memoria, este bine sa incercati sa va ganditi dinainte cum veti incerca sa faceti fata acestei situatii. Ati putea sa fixati alarma la ceas sau telefon, sau ati putea spune unui prieten sa va aminteasca cand trebuie sa luati medicamentele. Daca va este teama de posibile interferente intre HAART si droguri recreationale, discutati cu medicul dvs. sau cu un alt membru al personalului medical care va are in observatie. Ei trebuie sa fie in masura sa va consilieze pentru minimizarea interferentelor. Nu sariti peste nici o doza.

## **Intreruperea tratamentului**

Intreruperea tratamentului poate parea atragatoare, in special daca aveti probleme cu pastrarea nivelurilor ridicate ale aderenței, sau daca suferiti efecte adverse severe. Daca aveti probleme cu medicamentele ARV sau suferiti de efecte adverse, nu intrerupeti tratamentul, ci mai degraba discutati toate acestea cu medicul dvs. sau cu un alt membru al personalului medical. Mentionati intotdeauna problemele dvs. medicului. Ar putea exista un alt preparat sau medicament disponibil, sub forma lichida sau pudra pe care l-ati putea lua mai usor decat pastilele. Uneori, la schimbarea tratamentului se recomanda inainte de inceperea unei noi combinatii de medicamente, o pauza sub control medical. De asemenea, daca mai suferiti si de alte infectii cum ar fi hepatita, ar putea fi necesara intreruperea tratamentului ARV din cauza unor posibile interactiuni sau reactii adverse. Medicul dvs. trebuie sa va informeze, daca este cazul.



Pentru anumite persoane inghitirea pastilelor poate fi o problema din cauza marimii sau a formei acestora. Atrageți-i atenția întotdeauna medicului despre aceste probleme. Pot exista și alte moduri de prezentare a medicamentului, de exemplu lichide sau pulbere, care pot fi luate mai ușor.

Va puteți însela asupra corectitudinii formulelor lichide. O seringă pentru administrare orală de la farmacie vă-ar putea ajuta în această situație, dar trebuie să o spălați și să o uscați cu grijă între utilizări. Pentru a lua cu dvs. o singură doză atunci când plecați de acasă, cereți farmacistului un capac pentru seringă orală. Chiar dacă aceasta vă va permite să o umpleți când plecați de acasă, veți avea nevoie de ceva corespunzător pentru a proteja pistonul. Sunt persoane care injectează formule lichide în capsule gelatinoase, care se pot cumpăra de la magazinele cu produse alimentare pentru sănătate. Acesta poate fi un proces foarte neplăcut pentru că poate provoca dezordine și poate fi dificil să vă asigurați că luați doza corectă, așa încât discutați mai întâi cu medicul dvs.

Folosirea unui dispozitiv de sfaramare poate ușura administrarea unor pastile. Acestea se pot procura de la farmacie unde vi se va spune dacă se pretează medicamentelor pe care le luați. Este vorba de mici vase, în care puteți pune pastilele și apoi apăsați pe capac. Pastilele vor fi sfaramate în interiorul cutiei.

Dacă aveți permanent dificultăți cu administrarea medicamentelor, sau sunteți îngrijorat de acest lucru, cereți imediat sfatul. Secțiile de zi și spitalul de boli infecțioase există pentru a vă ajuta.

- Aderenta inseamna sa luati pastilele in dozele prescrise, la momentul potrivit, in cantitatea corecta si in mod corect.
- Neadministrarea sau administrarea incorecta a dozelor poate conduce la rezistenta HIV. Aceasta va duce la esecul tratamentului si la limitarea medicamentelor pe care le puteti lua in viitor.
- Administrarea medicamentelor mai tarziu sau mai devreme poate fi la fel de daunatoare precum omiterea totala.
- Este necesar un nivel ridicat al aderenței pentru ca tratamentul HIV sa fie eficient si trebuie sa aveti ca obiectiv administrarea fiecărei doze.
- Aderenta este un proces, care va implica pe dvs., medicul dvs. si alte persoane care se ocupa de ingrijirea dvs. medicala.
- Sustinerea aderenței se poate oferi si ar trebui oferita oricarei persoane care urmeaza un tratament HIV.
- Ati putea considera aderența mai usor de realizat daca tratamentul dvs. corespunde stilului dvs. de viata.
- Femeile gravide si copiii pot avea probleme speciale de aderența.
- Pastrarea unui jurnal sau utilizarea unor mijloace de aducere aminte sa luati medicatia v-ar putea ajuta pentru o mai buna aderența.

**Aderenta:** Actiunea de administrare a tratamentului conform prescriptiei medicale.

**Antibiotice:** Medicamente care ataca bacteriile.

**Antiretroviral:** O substanta care actioneaza impotriva retrovirusurilor, cum ar fi HIV.

**Antiviral:** Un medicament care actioneaza impotriva virusurilor.

**CD4:** O molecula pe suprafata unor celule de care se leaga HIV. Numarul de celule CD4 reflecta in linii mari starea sistemului imunitar.

**Cronic:** O situatie de durata.

**Complianta:** sinonim cu aderenta


**Doza:** Cantitatea masurata dintr-un medicament care poate fi administrata la un moment dat.

**Genotip:** Alcatuirea genetica a unui organism.

**HAART:** Terapie Antiretrovirala Puternic Activa, un termen utilizat pentru a descrie terapia combinata a trei sau mai multe medicamente.

**Inhibitor de proteaza:** Familie a antiretroviralelor care blocheaza enzima numita proteaza. Include amprenavir, atazanavir, indinavir, lopinavir, ritonavir, nelfinavir, saquinavir, tipranavir.

**Inhibitor nonnucleozidic de reverstranscriptaza (IN-NRT):** Familie a antiretroviralelor care include efavirenz, nevirapine si delavirdine.



**Incarcatura virala:** Masurarea cantitatii de virus dintr-o mostra de sange. Incarcatura virala HIV indica masura in care HIV are replici in organism.

**Lipodistrofie:** O perturbare a modului in care organismul uman produce, utilizeaza si distribuie grasimile.

**Progresia bolii:** Agravarea unei boli.

**Regim:** O combinatie de medicamente ARV si modul lor de administrare.

**Rezistenta:** O tulpina HIV rezistenta la medicamente este cea care este mai putin sensibila la efectele unuia sau mai multor medicamente ARV datorita genotipului sau.

**Rezistenta incrucisata:** Mecanismul prin care HIV care a dezvoltat rezistenta la un medicament, poate fi rezistent si la alte medicamente similare.

**Terapie de salvare:** Orice regim de tratament utilizat dupa ce mai multe regimuri anterioare au esuat.

**SENS POZITIV**  
**European AIDS Treatment Group (EATG)**  
**COPE (Continuous Patient Education Project) – Proiectul de Educatie Continua a Pacientului**

Aceasta publicatie “Aderenta” este un proiect initiat de EATG si SENS POZITIV si are scopul de a fi o sursa de informare pentru persoanele care traiesc cu HIV/SIDA. Pentru a evalua acest proiect, ne intereseaza comentariile si sugestiile dumneavoastra privind aceasta publicatie. Am fi recunoscatori daca ne-ati putea acorda un moment pentru a completa acest formular de evaluare. Vrem sa va asiguram ca aceste informatii sunt complet confidentiale si orice comentarii facute nu vor fi asociate cu dumneavoastra in nici un fel.

**Puteti completa chestionarul online pe adresa [www.senspozitiv.ro](http://www.senspozitiv.ro) sau il puteti trimite prin posta pe adresa organizatiei SENS POZITIV: Str. Popa Nan, nr.29, sector 2, Bucuresti, 024075.**

**Va multumim pentru ajutorul acordat si va stam la dispozitie pentru informatii suplimentare!**

Gen: Masculin  Feminin

Care din urmatoarele vi se potrivesc? (bifati tot ce se aplica)

Persoana care traieste cu HIV/SIDA  Personal Medical  Angajat/Voluntar ONG

Altele => Detaliati \_\_\_\_\_

1.Ati recomanda aceasta publicatie persoanelor infectate cu HIV din Romania? Da  Nu

Daca **Da**, de ce? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Daca **Nu**, de ce? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2. Mai aveti cunostiinta si de alte publicatii asemanatoare in limba romana? Da  Nu

Daca **Da**, care este titlul publicatiei si cum se numeste organizatia care le-a publicat?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3. Cu privire la format si prezentarea acestei brosurii, va rugam sa clasati urmatoarele:

	Foarte Nefolositor	Folositor	Foarte folositor
Limbajul	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Formatul textului	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Marimea brosurii	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Informatia din brosură cu privire la tratament a fost usor de inteles? Da  Nu

Daca **Nu**, de ce si cum ar putea fi imbunatatita situatia?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5. Informatia inclusa in brosură a fost folositoare?      Da       Nu

Dacă **Da**, de ce? \_\_\_\_\_

Dacă **Nu**, de ce și cum am putea să îmbunătățim acest lucru?  
\_\_\_\_\_

6. Va rugăm să indicați câteva subiecte pe care le-ați dori abordate în publicațiile viitoare din Proiectul pentru Educația Continuă a Pacientului

- |   |  |  |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Terapie Antiretrovirală                      | <input type="checkbox"/> Teste specifice | <input type="checkbox"/> Rezistența la tratament         |
| <input type="checkbox"/> Sarcină                                      | <input type="checkbox"/> Studii clinice  | <input type="checkbox"/> Schimbarea schemei de tratament |
| <input type="checkbox"/> Glosar de termeni specifici infecției cu HIV | <input type="checkbox"/> Nutriție        |  |
| <input type="checkbox"/> Altele: _____                                |  |  |
- \_\_\_\_\_

7. Considerați că mai sunt și alte limbi de circulație în România în care ar trebui publicată această brosură?

Da       Nu       Dacă **Da**, care? \_\_\_\_\_

8. Comentarii adiționale?



## **Da un sens pozitiv vietii tale!**

Asociatia SENS POZITIV este o asociatie neguvernamentala ce se adreseaza persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA din Romania. SENS POZITIV exista pentru a sustine imbunatatirea calitatii vietii tuturor persoanelor seropozitive, indiferent de sex, etnie, religie sau credinta, varsta, orientare sexuala, situatie sociala, mediul de provenienta, dizabilitate sau grup vulnerabil.

Obiectivele SENS POZITIV sunt sustinerea unui program de mentoring pentru persoanele nou diagnosticate cu HIV/SIDA, in vederea depasirii traumei post-diagnostic, imbunatatirea relatiei cu medicul curant, facilitarea accesarii drepturilor ce revin persoanelor infectate HIV, asistenta juridica si alte servicii, in functie de nevoile fiecarui individ.

### **Asociatia SENS POZITIV**

Tel: 0720.721.979 (persoana de contact Alina Dumitriu)

E-mail: [sens.pozitiv@gmail.com](mailto:sens.pozitiv@gmail.com)

[www.senspozitiv.ro](http://www.senspozitiv.ro)