

# **HIV**OTETYCZNI, GDYBY CHODZIŁO O CIEBIE?

## **Perspektywa osób żyjących z HIV w Polsce będących na terapii oraz ich podejście do farmakoterapii antyretrowirusowej**

Wyniki badania opinii przeprowadzonego przez IQS  
na zlecenie GSK<sup>13</sup>



Working together in HIV

## SPIS TREŚCI

<b>WSTĘP</b>	2	Pierwsza farmakoterapia ARV	6
<b>WPROWADZENIE</b>	3	Zmiany farmakoterapii ARV	6
HIV / AIDS	3	Wpływ farmakoterapii ARV na codzienne życie	7
Drogi zakażenia wirusem HIV	3	Jakość życia	8
Epidemiologia	4	Stygmatyzacja	9
Diagnostyka	4	Poziom zaspokojenia potrzeb pacjentów HIV+ w zakresie usług medycznych	10
Leczenie	4	Perspektywy na przyszłość	12
<b>BADANIE „PERSPEKTYWA PACJENTÓW ŻYJĄCYCH Z HIV W POLSCE BĘDĄCYCH NA TERAPII ORAZ ICH PODEJŚCIE DO FARMAKOTERAPII ANTYRETROWIRUSOWEJ”</b>	5	Nowe farmakoterapie ARV w świadomości pacjentów HIV+	13
METODYKA BADANIA	5	<b>KOMENTARZE EKSPERTÓW</b>	15
WYNIKI	6	<b>PODSUMOWANIE BADANIA I REKOMENDACJE</b>	15
Pierwszy test w kierunku HIV	6	<b>BIBLIOGRAFIA</b>	16

## WSTĘP

Oddajemy w Państwa ręce najnowszy raport z badania opinii osób żyjących w Polsce z wirusem HIV będących na terapii antyretrowirusowej (ARV)<sup>13</sup>. Obecnie, dzięki zastosowaniu nowoczesnych terapii, nosicielstwo wirusa HIV traktowane jest jako choroba przewlekła. Zmieniła się perspektywa i możliwość funkcjonowania z zakażeniem. Osoby zmagające się z tym problemem, w wyniku stałego i regularnego przyjmowania leków, mogą przez kilka następnych dekad żyć i funkcjonować w społeczeństwie właściwie normalnie<sup>1</sup>.

Przewlekłe leczenie, nie pozostaje bez wpływu na samopoczucie i kondycję osób zakażonych wirusem HIV. Pacjenci obawiają się znacznego obciążenia organizmu przez terapię oraz działań niepożądanych związanych z długoterminowym stosowaniem leków. Z nadzieją czekają na kolejne rozwiązania, które mogłyby poprawić jakość ich życia, a nawet wyleczyć ich całkowicie<sup>1</sup>.

Dzisiejsza medycyna nie tylko pozwala osobom z HIV żyć długo, lecz równocześnie zapewnia bezpieczeństwo osobom w otoczeniu chorego. Niestety, pacjenci nadal spotykają się z niezrozumieniem wynikającym z braku wiedzy; czują się wyalienowani i stygmatyzowani z powodu swojej choroby<sup>1</sup>.

- **Jak wygląda sytuacja pacjentów?**
- **Z jakimi problemami borykają się w związku z długoletnim przyjmowaniem leków?**
- **Czy obawiają się skutków terapii antyretrowirusowej?**
- **Czy ich położenie i stan zdrowia rozumieją lekarze i personel medyczny?**
- **Jakie mają potrzeby i perspektywy na przyszłość?**

Na powyższe pytania odpowiada raport, który powstał na podstawie badania „Perspektywa pacjentów żyjących z HIV w Polsce oraz ich podejście do farmakoterapii antyretrowirusowej”.

Publikacja niniejszego raportu ma na celu zbudowanie zrozumienia społecznego dla pacjentów zakażonych wirusem HIV, wzbudzenie w środowisku medycznym potrzeby zaopiekowania się tą grupą pacjentów nie tylko pod kątem skuteczności terapii, ale także holistycznego podejścia do jakości ich życia. Wierzymy, że to opracowanie przyczyni się do poprawy losu żyjących wśród nas osób zakażonych wirusem HIV.

## WPROWADZENIE

### HIV / AIDS

**HIV** to skrót od angielskiej nazwy **ludzkiego wirusa niedoboru odporności** (z ang. Human Immunodeficiency Virus), który atakuje układ odpornościowy i osłabia system obrony immunologicznej. Nielezione zakażenie wirusem powoduje postępujące pogarszanie się wydolności układu odpornościowego, który stopniowo nie może pełnić swojej funkcji w zwalczaniu infekcji i chorób<sup>12</sup>.

Najbardziej zaawansowanym etapem nielezonego zakażenia HIV jest **zespół nabytego niedoboru odporności**, czyli **AIDS** (z ang. Acquired Immunodeficiency Syndrome lub Acquired Immune Deficiency Syndrome). Bez farmakoterapii, rozwój AIDS może trwać od 2 do 15 lat i objawia się występowaniem niektórych nowotworów, infekcji bądź innych ciężkich objawów klinicznych<sup>12</sup>.

### DROGI ZAKAŻENIA WIRUSEM HIV

#### WIRUSEM HIV MOŻNA ZAKAŻIĆ SIĘ PRZEZ:



#### **kontakty seksualne**

– waginalne, analne, oralne



#### **kontakt z krwią zakażonej osoby**

– np. przez używanie tych samych igieł i strzykawk



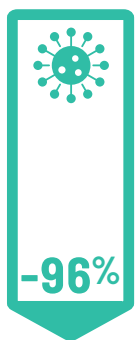
#### **zakażenia wertykalne** – matka zakażona

wirusem HIV może zakażić swoje dziecko w czasie ciąży, porodu lub podczas karmienia piersią<sup>5</sup>.



**WAŻNE:** Wirusem HIV **nie** można zakażać się poprzez codzienny kontakt, taki jak: całowanie, przytulanie, uścisk dłoni lub udostępnianie przedmiotów osobistych, jedzenia lub wody<sup>5</sup>.

### ZMNIEJSZENIE RYZYKA ZAKAŻENIA



Zmniejszenie ryzyka zakażenia wirusem HIV możliwe jest przez **ograniczenie ekspozycji i bezpośredniego kontaktu z wirusem** np. dzięki stosowaniu prezerwatyw.

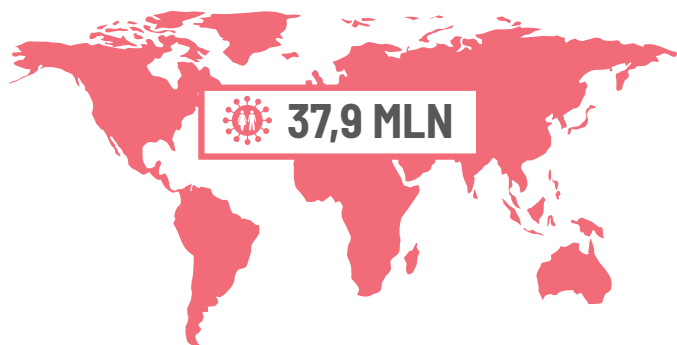
Kluczowe jest także **stosowanie terapii antyretrowirusowej** przez osobę zakażoną, co **zmniejsza ryzyko przeniesienia wirusa na osobę zdrową o 96%**<sup>7</sup>.



#### **WAŻNE:**

**Podczas zabiegów medycznych** związanych z podawaniem pacjentowi krwi lub produktów krwiopodobnych, **należy zawsze upewnić się, że te preparaty były testowane na obecność wirusa HIV**<sup>4</sup>.

## EPIDEMIOLOGIA



Według danych WHO z 2018 roku na świecie żyje około **37,9 mln ludzi z HIV/AIDS**<sup>11</sup>. Każdego dnia zakaża się około 7 tysięcy osób, a około 5 tysięcy umiera z przyczyn związanych z zakażeniem<sup>8</sup>. W 2018 r. **23,3 mln osób (62%) objętych było leczeniem antyretrowirusowym**<sup>11</sup>.



Od roku 1985 do 30 kwietnia 2019 r. stwierdzono zakażenie wirusem HIV u 24 303 obywateli Polski i u osób innego obywatelstwa przebywających na terenie Polski<sup>3</sup>.

Wśród zarejestrowanych zakażonych było:



**24 303** ogółem;



**3 692** ma AIDS;



**1 418** chorych **zmarło**;



ok. **12 252** pacjentów **obecnie objętych leczeniem ARV**, w tym **98 dzieci**<sup>3</sup>.

W Polsce wirusem HIV zakażają się przede wszystkim **młodzi ludzie**<sup>5</sup>. Każdego roku wykrywa się ponad 800 przypadków zakażeń HIV. Szacunkowo o swoim nosicielstwie dowiadują się **codziennie 2-3 osoby**<sup>4</sup>.

## DIAGNOSTYKA

**Jedynym sposobem potwierdzenia bądź wykluczenia zakażenia jest wykonanie testu** wykrywającego obecność albo brak przeciwciała anti-HIV lub antygenu p24 HIV-1/2. Zakażenie HIV jest często diagnozowane za pomocą szybkich testów diagnostycznych (ang.: Rapid Diagnostic Tests, RDT) lub testów immunoenzymatycznych (ang.: Enzyme Immunoassay, EIA)<sup>10</sup>.

Okno serologiczne w przypadku testów wykrywających tylko przeciwciała trwa zazwyczaj od 2 do 6 tygodni, czasem dłużej. W przypadku testów wykrywających jednocześnie antygen i przeciwciała, okno serologiczne skraca się do 14-17 dni. Jeśli osoba po potencjalnym narażeniu na zakażenie HIV wykona test zbyt wcześnie, to jego wynik będzie ujemny pomimo istniejącego zakażenia. **Oficjalnie uznanym okresem "okna serologicznego" w diagnostyce HIV jest 12 tygodni**<sup>10</sup>.

## LECZENIE

Biorąc pod uwagę dzisiejszą wiedzę, zakażenia HIV nie można wyleczyć; dostępne są natomiast terapie antyretrowirusowe (ang.: Anti-Retroviral Therapy; w skrócie: ARV), których celem jest długofalowe zahamowanie replikacji wirusa HIV. **Rozpoczęte leczenie musi być kontynuowane przez całe życie osoby zakażonej wirusem HIV**<sup>1</sup>.

Ze względu na dużą zmienność genetyczną wirusa, **leczenie polega na stosowaniu kilku leków jednocześnie** w ramach skojarzonej terapii antyretrowirusowej<sup>7</sup>.

Obecnie istnieje kilka grup leków antyretrowirusowych, które dobierane są w określone kombinacje. Rozwój wirusa HIV może być zahamowany przez kombinowaną terapię **składającą się obecnie z 2, 3 lub więcej leków antyretrowirusowych**.

Terapia ARV nie leczy, ale hamuje namnażanie się wirusa w ciele człowieka i umożliwia układowi odpornościowemu wzmocnienie i odzyskanie zdolności do zwalczania infekcji. Działanie ARV skutecznie zmniejsza także ryzyko przeniesienia wirusa na partnerów seksualnych. Jeśli partner z dodatnim wynikiem zakażenia HIV stosuje terapię ARV, prawdopodobieństwo przeniesienia zakażenia na partnera HIV-ujemnego można zmniejszyć nawet o 96%<sup>7</sup>.

W Polsce leki antyretrowirusowe są dostępne bezpłatnie w Poradniach Nabytych Niedoborów Immunologicznych. W Polsce, podobnie jak w wielu innych państwach Unii Europejskiej, terapia jest refundowana<sup>7</sup>.

W ostatnich badaniach dowiedziono, że **terapia oparta na zastosowaniu dwóch leków w terapii skojarzonej ARV jest równie skuteczna**, jak stosowane dotąd schematy trójlekowe. Zastosowanie skojarzenia dwóch leków pozwala na znaczne zmniejszenie ekspozycji organizmu pacjenta na leki w perspektywie długofalowej i obniżenie ryzyka wystąpienia działań niepożądanych<sup>9</sup>.



**3 SKŁADNIKI**



**2 SKŁADNIKI**

**Terapia oparta na zastosowaniu dwóch leków w terapii skojarzonej ARV jest równie skuteczna**, jak schematy trójlekowe<sup>9</sup>.

# BADANIE „PERSPEKTYWA PACJENTÓW ŻYJĄCYCH Z HIV W POLSCE BĘDĄCYCH NA TERAPII ORAZ ICH PODEJŚCIE DO FARMAKOTERAPII ANTYRETROWIRUSOWEJ”

## METODYKA BADANIA

Celem badania: „Perspektywa osób żyjących z HIV w Polsce będących na terapii oraz ich podejście do farmakoterapii antyretrowirusowej” było uzyskanie wiedzy o jakości życia osób z HIV oraz wpływu leczenia na codzienne funkcjonowanie.

Badanie: „**Perspektywa osób żyjących z HIV w Polsce będących na terapii oraz ich podejście do farmakoterapii antyretrowirusowej**” poświęcone zostało obszarom związanym z jakością życia oraz tematyce leczenia osób zakażonych: dostępnymi terapiami, pozytywnym aspektem stosowania terapii i negatywnym skutkiem długotrwałego zażywania leków antyretrowirusowych, potrzebom pacjentów seropozytywnych w zakresie usług medycznych, a także ich perspektywom na przyszłość.

Wyniki badania zostały zaprezentowane w niniejszym raporcie. Badanie „Perspektywa osób żyjących z HIV w Polsce będących na terapii oraz ich podejście do farmakoterapii antyretrowirusowej” zrealizowano metodą wspomaganego komputerowo wywiadu przy pomocy strony internetowej (ang.: Computer-Assisted Web Interview, w skrócie; CAWI) na platformie z limitowanym dostępem dla osób wcześniej zrekrutowanych przez lekarzy specjalistów i pracowników organizacji pozarządowych na co dzień pracujących z osobami żyjącymi z HIV. Respondenci mogli wypełnić ankietę internetową w dogodnym miejscu i czasie, a osoby rekrutujące nie miały do niej wglądu.

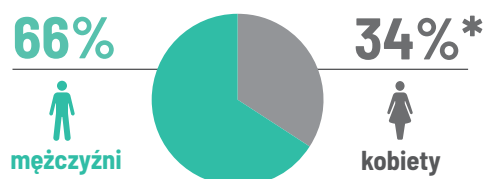
**Badanie zostało przeprowadzone w Polsce** przy udziale 100 respondentów żyjących z wirusem HIV, którzy obecnie są objęci programem leczenia antyretrowirusowego ARV. Podczas badania uczestnicy odpowiedzieli na 37 pytań.

\*W próbie uwzględniono nadreprezentację kobiet, aby móc obliczyć istotne statystyczne różnice pomiędzy opiniami kobiet i mężczyzn.

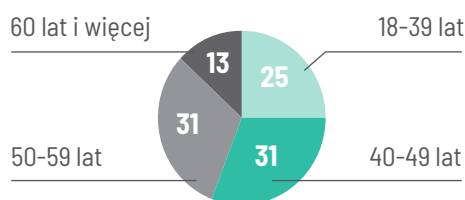
Badanie przeprowadzono w maju 2019 roku przez firmę badawczą IQS Sp. z o.o. na zlecenie firmy GSK<sup>15</sup>.

## Charakterystyka badanych:

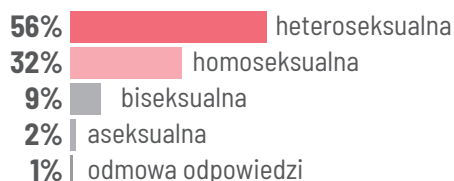
### PŁEĆ:



### WIEK:



### ORIENTACJA SEKSUALNA:



### RESPONDENCI REKRUTOWANI PRZEZ:

56%

lekarzy specjalistów zajmujących się leczeniem pacjentów z wirusem HIV

44%

organizacje pacjenckie (NGO) z obszaru HIV/AIDS

## WYNIKI

### PIERWSZY TEST W KIERUNKU HIV

Rozwój wirusa HIV spowodował udoskonalenie wielu istniejących testów oraz opracowanie nowych jakościowo metod diagnostycznych. W Polsce wykonywane są testy przesiewowe (obecnie testy serologiczne tzw. IV generacji), które w przypadku uzyskania wyniku dodatniego muszą być potwierdzone kolejnym testem. Dopiero wynik dodatni testu potwierdzenia upoważnia do potwierdzenia zakażenia wirusem HIV<sup>1</sup>.

Infekcja HIV, mimo ogromnych postępów medycyny, m.in. dostępności leków, ciągle postrzegana jest przez społeczeństwo jak wyrok i wiąże się z przeżywaniem bardzo silnego stresu. Lęk przed wykonaniem testu spowodowany jest obawą przed stygmatyzacją, odrzuceniem, wykluczeniem z rodziny i społeczności, stratami w życiu osobistym<sup>1</sup>.

**+** Niemal co drugi badany (45%) sam zdecydował się na przeprowadzenie testu w kierunku HIV, w ¼ przypadków inicjatorem wykonania testu w kierunku HIV był lekarz.

**+** Dla większości badanych **uzyskanie pozytywnego wyniku testu** w kierunku HIV **było traumatycznym przeżyciem**, pomimo że połowa z nich podejrzewała, że wynik będzie dodatni.

**INFORMACJA:** Ministerstwo Zdrowia, poprzez swoją agendę - Krajowe Centrum ds. AIDS, finansuje, w ramach otwartych konkursów ofert dla organizacji pozarządowych, Punkty Konsultacyjno-Diagnostyczne (PKD), w których **anonimowo i bezpłatnie można wykonać test w kierunku HIV**. Na terenie Polski jest 31 takich placówek<sup>1</sup>.

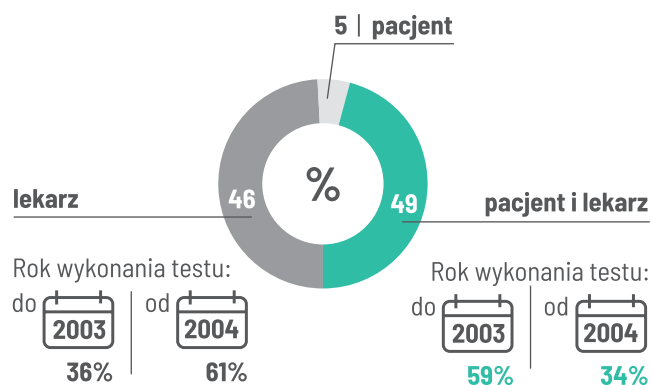
### PIERWSZA FARMAKOTERAPIA ARV

W Polsce od 2008 r. obowiązuje program Kompleksowej Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (KAOS) dla pacjentów seropozytywnych. Jego głównym założeniem jest ciągła, regularna ocena stanu zdrowia, ze szczególnym uwzględnieniem monitorowania skuteczności leczenia antyretrowirusowego pacjentów zakażonych HIV i chorych na AIDS. Krajowy Program Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS zapewnia kompleksową opiekę nad osobami seropozytywnymi i gwarantuje bezpłatną terapię antyretrowirusową dla każdego pacjenta, który potrzebuje takiego leczenia<sup>1,7</sup>.

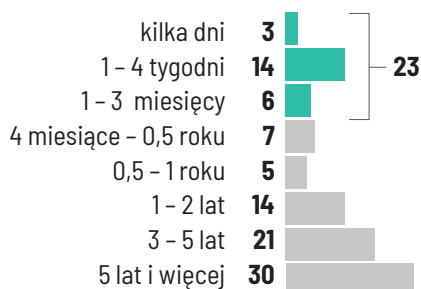
Wyniki badania wskazują, że **co czwarty badany (23%) rozpoczął farmakoterapię do 3 miesięcy od momentu uzyskania pozytywnego wyniku** testu w kierunku HIV. Głównym powodem odroczenia farmakoterapii był dobry wynik badań CD4. Uczestnicy badania wskazali, że mają wykonywane badania raz na kwartał lub raz na pół roku, w zależności od wcześniejszych wyników.



**Kto decydował o wprowadzeniu terapii**  
(N=100, wszyscy badani)



**Czas, który upłynął od pierwszego testu z wynikiem dodatnim, do pierwszej farmakoterapii**  
(N=100, wszyscy badani, dane w %):



## ZMIANY FARMAKOTERAPII ARV

Leczenie antyretrowirusowe pacjenta w Polsce prowadzone jest zgodnie z rekomendacjami Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS (PTN AIDS). Każdy przypadek rozpatrywany jest indywidualnie, uwzględniając obecny stan kliniczny pacjenta, liczbę limfocytów CD4, poziom wirerii HIV RNA oraz współistniejące zakażenia i choroby<sup>6</sup>.

Leczenie antyretrowirusowe, jako terapia długoterminowa, obarczona jest stosunkowo dużym ryzykiem działań niepożądanych. W pierwszym okresie przyjmowania leków występują dolegliwości układu pokarmowego: nudności, wymioty, biegunki, bóle brzucha, które u większości osób z czasem ustępują. Znacznie poważniejsze skutki uboczne pojawiają się po wielu miesiącach, a nawet latach terapii. Należą do nich: redystrybucja tkanki tłuszczowej (chudnięcie kończyn i twarzy, gromadzenie się tkanki tłuszczowej na brzuchu i niekiedy na karku), zaburzenia gospodarki węglowodanowej (cukrzyca) i lipidowej, wzrost stężenia cholesterolu, obniżenie stężenia „dobrego” cholesterolu HDL<sup>1</sup>.



**O wyborze obecnej farmakoterapii ARV w większości przypadków zdecydowali lekarze specjaliści:** sami (46%) lub wspólnie z pacjentami (49%).

Przy zmianie terapii ARV, lekarze specjaliści działają na podstawie wytycznych PTN AIDS, które wskazują, że powodem zmiany leczenia może być: uproszczenie terapii (zmniejszenie liczby przyjmowanych tabletek, na życzenie pacjenta), poprawa adherencji, uniknięcie krótkoterminowej toksyczności (działania niepożądane, interakcje lekowe, planowana ciąża), uniknięcie długoterminowej toksyczności (wystąpienie chorób układu krążenia, metabolicznych, innych), obniżenie kosztów terapii<sup>1</sup>.

**Większość badanych (72%) przeszła już od 1 do 5 zmian terapii ARV.** Wyniki badania wskazują, że w 5% przypadków schemat terapii był zmieniany 10 lub więcej razy, natomiast 11% respondentów do tej pory pozostaje przy pierwotnej terapii ARV.

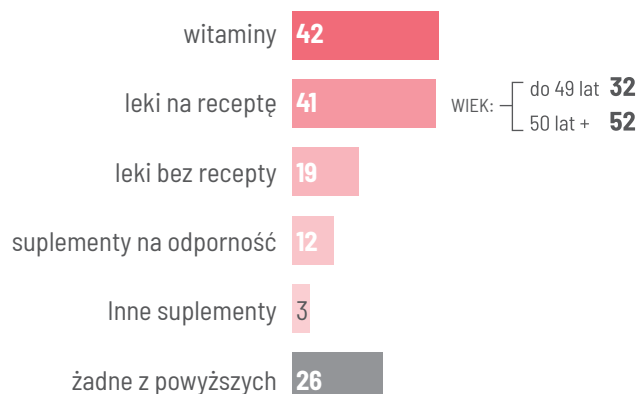
Z badania wynika, że **o zmianie farmakoterapii najczęściej decyduje lekarz w porozumieniu z pacjentem – 66%**. Zmiana schematu leczenia w wyniku indywidualnej decyzji lekarza to 30% przypadków.



Uczestnicy badania wskazali, że **główną przyczyną zmiany ostatniej farmakoterapii ARV było wdrożenie leku nowszej generacji**, przy czym lekarze szczególnie informowali pacjentów o powodach zmian.

Biorąc pod uwagę fakt, iż ilość kombinacji lekowych jest ograniczona, a terapia dożywnia, lekarze i pacjenci powinni bardzo dbać o to, by jak najrzadziej zmieniać zestawy leków. Zarejestrowano bowiem już pierwsze przypadki osób, na które żadne leki nie działają<sup>1</sup>.

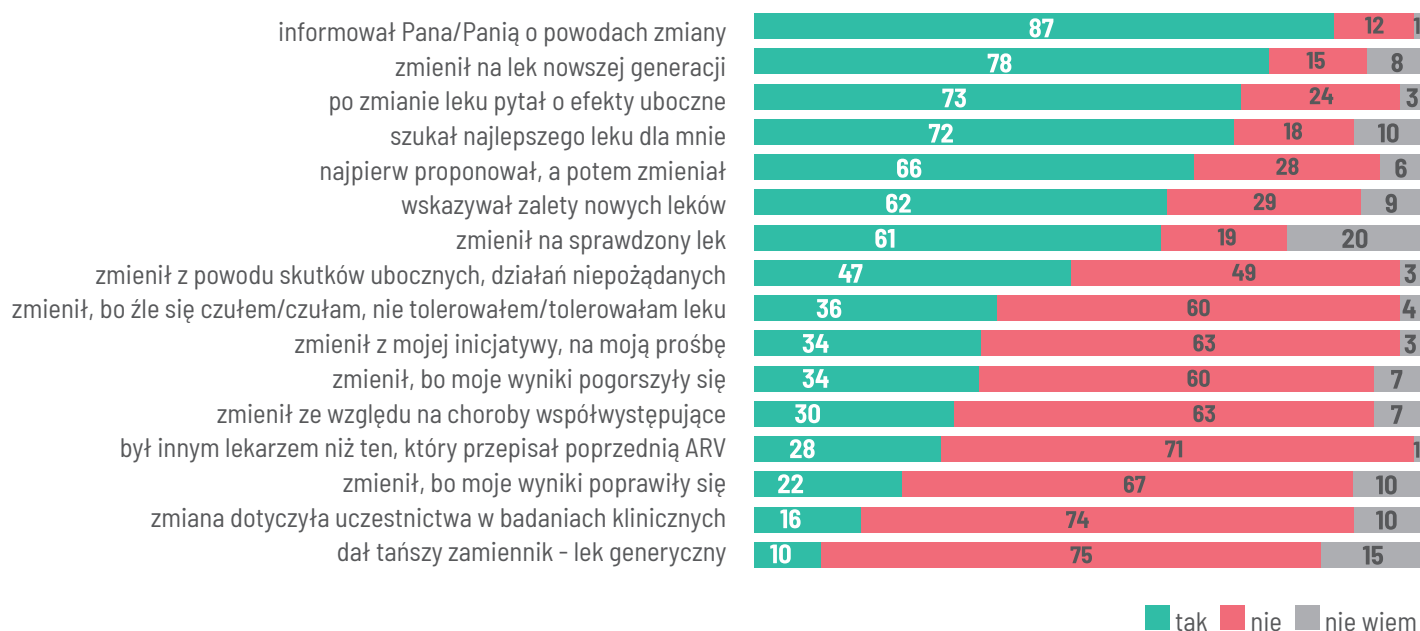
**Leki przyjmowane poza lekami antyretrowirusowymi w sposób ciągły** (N=100, wszyscy badani, dane w %):





## Zachowanie lekarza podczas zmiany terapii ARV

(N=100, wszyscy badani, dane w %):



## WPŁYW FARMAKOTERAPII ARV NA CODZIENNE ŻYCIE

Od momentu rozpoczęcia terapii antyretrowirusowej, osoba seropozytywna ma perspektywę przyjmowania leków do końca życia. Dzięki leczeniu będzie mogła żyć relatywnie długo w dobrej kondycji posiadając jednak status osoby chorej przewlekle. Wieloletnia terapia wymaga systematycznego monitorowania stanu zdrowia i, aby była skuteczna, regularnego przyjmowania leków<sup>1</sup>.

Ponad połowa pacjentów (60%) twierdzi, że leki antyretrowirusowe ARV, utrudniają im funkcjonowanie, wywierając wpływ na ich codzienne życie. 28% uczestników badania wskazało, że wpływ terapii ARV związany jest z koniecznością regularnych wizyt u lekarza, a dla 38% wiąże się z przestrzeganiem regularnej pory przyjmowania leków. Aż połowie ankietowanych zdarza się zapominać przyjąć lek.

Podstawą skuteczności leczenia jest regularne przyjmowanie leków i przestrzeganie reżimów terapeutycznych, czyli adherencja<sup>1</sup>.

Powinno się przyjmować tabletki o określonych porach dnia z maksymalnym półgodzinnym odstępstwem czasowym. Raz wdrożona terapia nie może być przerwana. Pacjentom, szczególnie z długoletnim zakażeniem, bardzo trudno jest zachować adherencję. Są osoby, które eksperymentują i odstawiają leki. Niestety konsekwencje są bardzo szybko widoczne w gorszych wynikach morfologii krwi i często wymuszają konieczność zmiany terapii<sup>1</sup>.

Wyniki badania wskazują, że pacjenci dosyć często decydują się na przerwanie rozpoczętego leczenia (38%). 45% z nich decyduje o przerwaniu leczenia podjęło więcej niż raz; w 34% przypadków uzasadniając to zmęczeniem przyjmowania terapią.

Długotrwałe zażywanie leków wiąże się z większym ryzykiem działań niepożądanych i możliwością wystąpienia różnych schorzeń, m.in. przewodu pokarmowego, nerek, układu krążenia czy zaburzeń metabolicznych<sup>1,7</sup>.





**7 na 10 (71%) pacjentów jest świadomych ryzyka związanego z potencjalnymi skutkami ubocznymi farmakoterapii ARV,** a ponad połowa ankietowanych (59%) obawia się długoterminowego wpływu leków ARV na swój organizm.

Jedynie 7% uczestników badania nie ma żadnych obaw związanych z długoletnim leczeniem, a 3% nie posiada żadnej wiedzy na temat działań niepożądanych długotrwałego przyjmowania leków ARV. Z kolei 40% badanych wskazało, że konieczność przyjmowania leków ARV każdego dnia nie ma żadnego wpływu na jakość ich życia.

## JAKOŚĆ ŻYCIA

Wyleczenie z zakażenia HIV nie jest jeszcze możliwe, ale sytuacja pacjentów diametralnie różni się tej z lat 80-tych. Informacja o zakażeniu wirusem nie stanowi nieuchronnego wyroku przyspieszonej śmierci. Dzięki terapiom antyretrowirusowym osoby z HIV mają przed sobą długie lata w relatywnie dobrej kondycji i nie muszą rezygnować z pracy czy dalszych planów na życie<sup>1</sup>.

Obowiązujące w Polsce prawo pozwala im tak samo funkcjonować w społeczeństwie, jak i innym ludziom. Jedynym ograniczeniem jest obowiązek informowania partnerów seksualnych o swoim zakażeniu<sup>1</sup>.

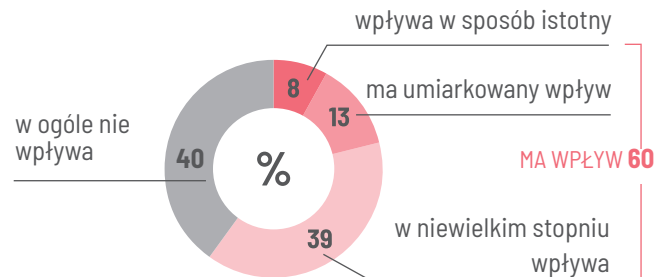
Pacjenci zapytani o to, jak oceniają jakość swojego życia, w 7 na 10 przypadków odpowiedzieli, że dobrze. Pomimo dobrej oceny jakości swojego życia, osoby zakażone HIV przyznają, że pozytywny status serologiczny ma wpływ na ich codzienne funkcjonowanie. Równocześnie wskazali, że mają pełną świadomość ograniczeń, jakie narzuca na nich codzienność związana z chorobą. **Ponad połowa badanych (54%) przyznaje, że życie z wirusem HIV wiąże się z przywiązywaniem większej uwagi do stanu ich zdrowia.**



Z badania wynika, że niemal 1/3 uczestników **(30%) obawia się, że mogliby zakażać kogoś wirusem podczas kontaktu seksualnego,** a ponad 20% zwraca uwagę na konieczność zachowania większej ostrożności podczas stosunku. Tylko co czwarty badany uważa, że życie z HIV nie ogranicza go w żadnym aspekcie.

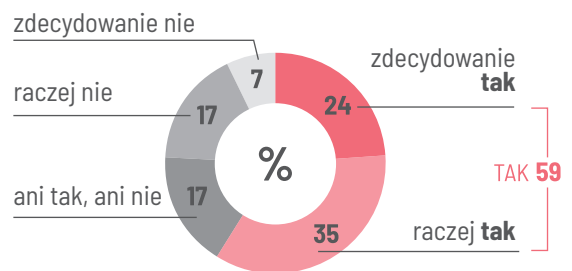
## Wpływ konieczności zażywania leków ARV na codzienne życie pacjenta

(N=100, wszyscy badani, dane w %):



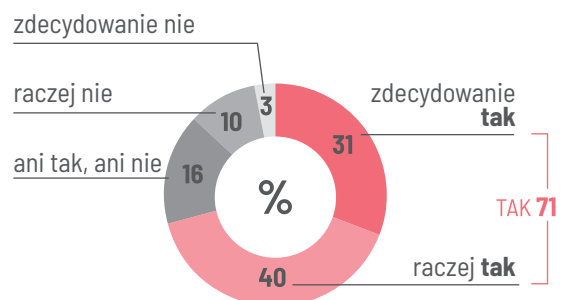
## Czy obawia się Pan/Pani o skutki terapii ARV?

(N=100, wszyscy badani, dane w %):



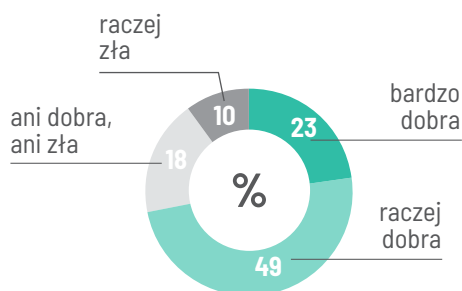
## Czy jest Pan/Pani świadomy/a ryzyka związanego ze skutkami ubocznymi obecnej terapii ARV?

(N=100, wszyscy badani, dane w %):



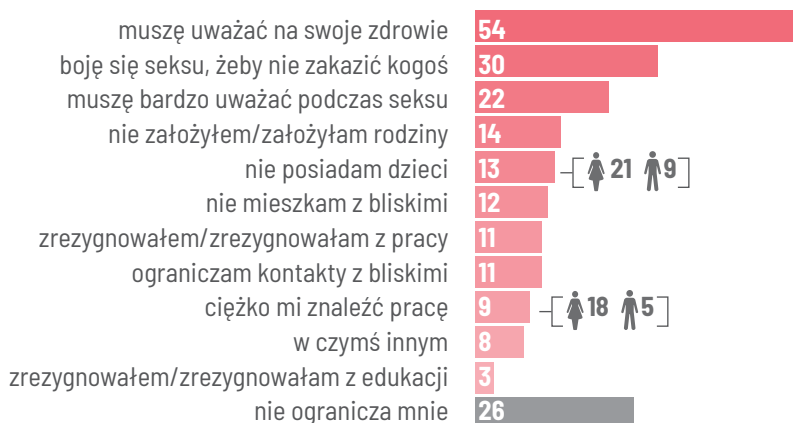
## Jak ocenia Pan/Pani obecnie jakość swojego życia?

N=100, wszyscy badani, dane w %



## Czy życie z HIV ogranicza Pana/Panią w jakims obszarze?

N=100, wszyscy badani, dane w %



## STYGMATYZACJA

Pomimo dostępnych terapii antyretrowirusowych, które pozwalają osobom zakażonym wirusem HIV żyć normalnie nie stanowiąc zagrożenia dla innych, doznają one społecznego wykluczenia i stygmatyzacji. Pozytywny wynik testu budzi negatywne emocje u niemal całego społeczeństwa w Polsce. Nosicielstwo wirusa HIV często staje się tajemnicą, ukrywaną nawet przed rodziną i przyjaciółmi, w obawie przed odrzuceniem. Stereotypy i uprzedzenia dotyczące osób chorych są bardzo głęboko zakorzenione w świadomości społecznej, przez co ulegają im nawet najbliżsi osób seropozytywnych<sup>1</sup>.

Wyniki badania wskazują, że **duża część badanych wstydzi się swojej choroby i ukrywa ją nie tylko przed najbliższymi przyjaciółmi, ale i przed rodziną**. Na pytanie o osoby, które wiedzą o przyjmowanych przez pacjentów lekach antyretrowirusowych, co trzeci badany przyznał, że ukrywa ten fakt przed innymi.

### 6 na 10 pacjentów informuje o terapii jedynie bliską rodzinę.

Zjawisko stygmatyzacji pacjentów zakażonych wirusem HIV dotyczy w dużej mierze środowiska lekarzy i personelu medycznego. Obawa przed alienacją społeczną może przyczynić się do ukrywania statusu serologicznego oraz niechęcią do wykonywania badań przesiewowych. Co w sposób bezpośredni może być powodem zagrożenia zakażeniem dla innych osób.



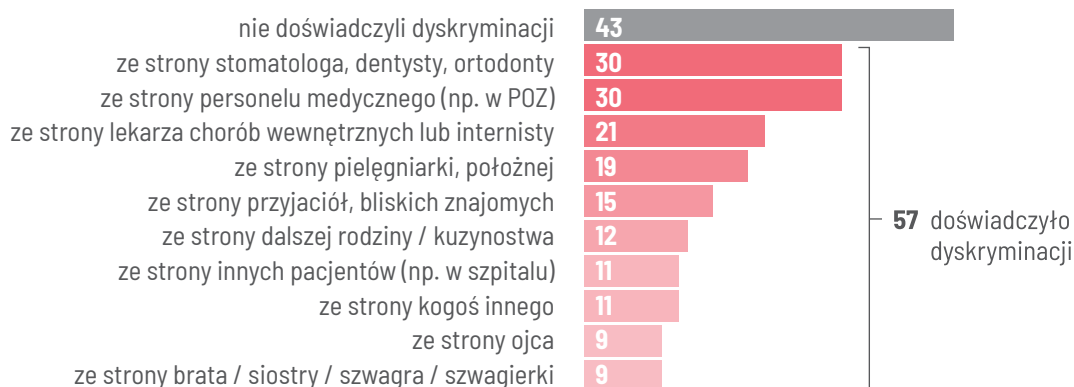
**Ponad połowa respondentów doświadczyła w swoim życiu dyskryminacji** i najczęściej dotyczyło to **stomatologów i personelu medycznego** w placówkach Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ).



**Pacjenci mają poczucie winy** z powodu zakażenia i **7 na 10** z nich **obwinia siebie** z tego powodu.

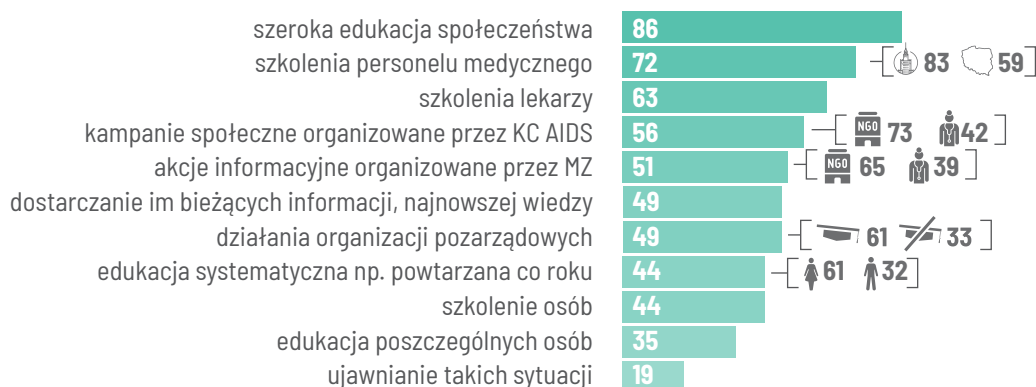
**Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy miał/a Pan/Pani nieprzyjemności ze strony innych, czuł/a się Pan/i dyskryminowany/a lub był/a obrażany?**

N=100, wszyscy badani, dane w %



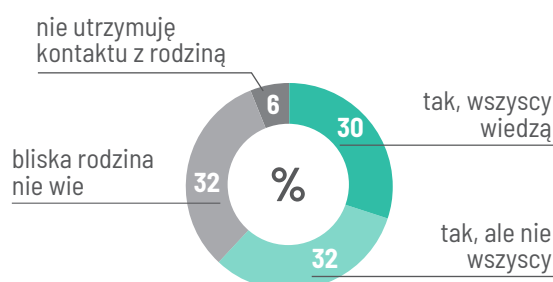
**Jakie działania mogłyby pomóc w zmianie nastawienia innych do osób żyjących z HIV?**

N=57, wśród osób, doświadczających dyskryminacji kiedykolwiek, dane w %



**Czy Pana/i bliska rodzina wie na co przyjmuje Pan/Pani leki antyretrowirusowe?**

N=100, wszyscy badani, dane w %



## POZIOM ZASPOKOJENIA POTRZEB PACJENTÓW HIV+ W ZAKRESIE USŁUG MEDYCZNYCH

Zasady opieki medycznej nad pacjentami zakażonymi HIV, w tym leczenie antyretrowirusowe, są w Polsce opracowywane w formie Rekomendacji przez Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS. Rekomendacje są tworzone przez grupę ekspertów z różnych ośrodków leczących osoby z HIV/AIDS w Polsce. Opiekę nad osobami zakażonymi wirusem HIV w Polsce reguluje Krajowy Program Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS<sup>1</sup>. Program oparty jest na dokumencie Ministerstwa Zdrowia z 2016 roku – Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce na lata 2017–2021<sup>1</sup>.



**Głównym specjalistą, do którego najczęściej zwracają się pacjenci** w kwestiach dotyczących zdrowia, jak i życia z wirusem jest **lekarz prowadzący (ponad 75%)**. Pacjenci równocześnie dostrzegają deficyt możliwości kontaktu z innym specjalistami chorób zakaźnych, w celu zasięgnięcia tzw. „drugiej opinii” oraz seksuologiem (21%).

**Polscy pacjenci żyjący z wirusem HIV**, zgodnie z treścią obowiązującego Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS, mają zapewnioną opiekę medyczną, w ramach której **otrzymują dostęp m.in. do bezpłatnej terapii antyretrowirusowej**. Proces leczenia przebiega nie tylko zgodnie z krajowymi wytycznymi, ale także z wytycznymi obowiązującymi na poziomie europejskim. Program Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczenia AIDS pozytywnie wyróżnia Polskę na tle innych państw regionu wschodnioeuropejskiego<sup>7</sup>.



Wynik badania wskazuje, że aż **99% respondentów** ocenia **dostęp do lekarzy specjalistów jako bardzo dobry** lub dobry; w przypadku dostępności leków jest to 85% zadowolonych pacjentów.



Zaledwie 8% uczestników badania negatywnie opiniuje poradnie specjalizujące się w leczeniu wirusa HIV i AIDS, a aż **69% ankietowanych jest zadowolonych z opieki placówki medycznej**, w której są leczeni.



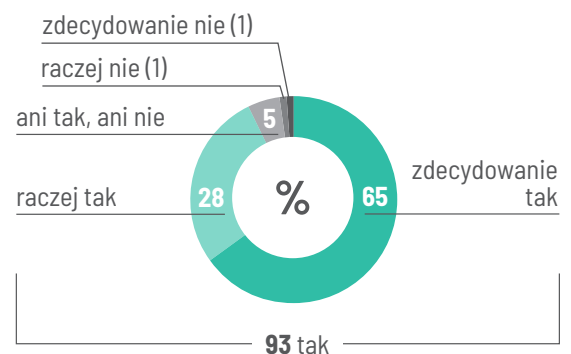
Badanie wskazuje również na duże zaufanie, jakim pacjenci darzą swoich lekarzy prowadzących. **Aż 93% badanych może swobodnie rozmawiać ze swoim lekarzem prowadzącym o różnych sprawach związanych z życiem z HIV.**

„**Otrzymałem opiekę specjalistyczną**, zostałem wpisany w grono pacjentów, przydzielono mi lekarza, który zajmuje się mną do dziś (...), **dostałem dobrą informację na temat zakażenia**, właśnie doktor uspokajała mnie i pani pielęgniarka, która tam pracowała. **Zostałem zaopiekowany całościowo**”

– opinia pacjenta

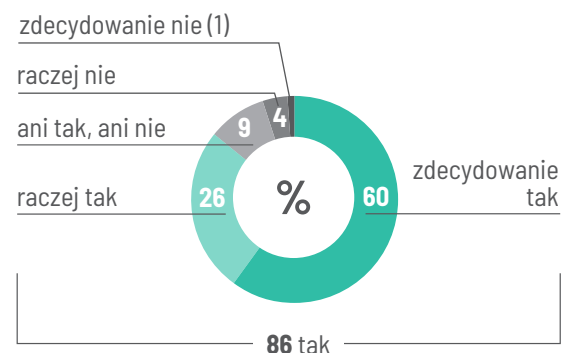
**Czy z obecnym Pana/Pani lekarzem prowadzącym może Pana/Pani swobodnie rozmawiać o różnych Pana/Pani sprawach związanych z życiem z wirusem?**

N=100, wszyscy badani, dane w %



**Czy chciał(a)by Pan/Pani razem z lekarzem podejmować decyzje o wybraniu opcji terapeutycznej?**

N=100, wszyscy badani, dane w %



## PERSPEKTYWY NA PRZYSZŁOŚĆ

Świat dowiedział się o HIV w 1981 roku. Od tego czasu minęło niemal 40 lat, w trakcie których dokonał się **ogromny postęp wiedzy na temat wirusa oraz rozwój metod leczenia** zakażenia. Dzięki nowoczesnym terapiom antyretrowirusowym osoby zakażone wirusem mogą żyć i funkcjonować normalnie przez wiele lat<sup>1</sup>.

Pomimo ogromnego postępu medycyny w zakresie kontrolowania zakażenia HIV, znajomość tego zagadnienia jest niewystarczająca. **Nawet w środowisku medycznym często strach bierze górę nad wiedzą medyczną<sup>1</sup>.**



Pacjenci, którzy doświadczyli dyskryminacji uważają, że **zmienić postawy innych** wobec osób żyjących z HIV może przede wszystkim **szeroka edukacja społeczeństwa (86%)**, szkolenia personelu medycznego (72%) oraz lekarzy (63%).

## NOWE FARMAKOTERAPIE ARV W ŚWIADOMOŚCI PACJENTÓW HIV+

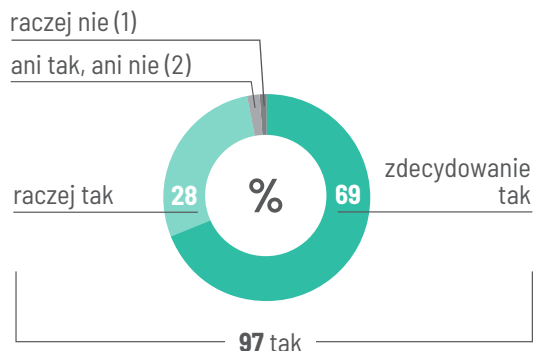
Od momentu wprowadzenia skutecznej terapii jakość życia oraz potrzeby osób seropozytywnych diametralnie się zmieniły. Obecnie osoby żyjące z HIV będące na skutecznej terapii antyretrowirusowej powracają do pełnej sprawności zawodowej, zakładają rodziny i prowadzą normalny tryb życia<sup>1,10</sup>.



Niemal wszyscy badani (**aż 97%**) wierzą, że **postęp leczenia, tj. nowoczesne leki, poprawią jakość ich życia**. Wyniki badania wskazują, że ponad  $\frac{3}{4}$  pacjentów (76%) ma nadzieję, że postęp w nauce doprowadzi kiedyś do całkowitego wyleczenia z HIV.

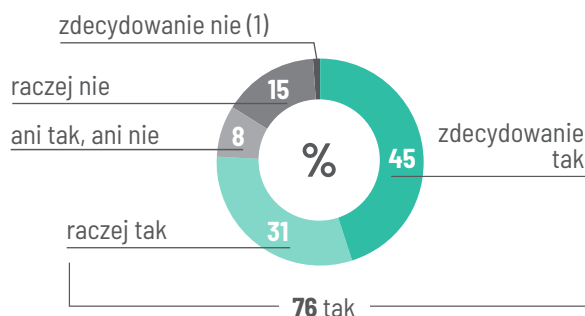
### Czy wierzy Pan/i, że postęp leczenia (np. nowoczesne leki) poprawi jakość Pana/i życia?

N=100, wszyscy badani, dane w %



### Czy wierzy Pan/i, że postęp w nauce jest szansą na całkowite wyleczenie Pana/Pani z choroby?

N=100, wszyscy badani, dane w %



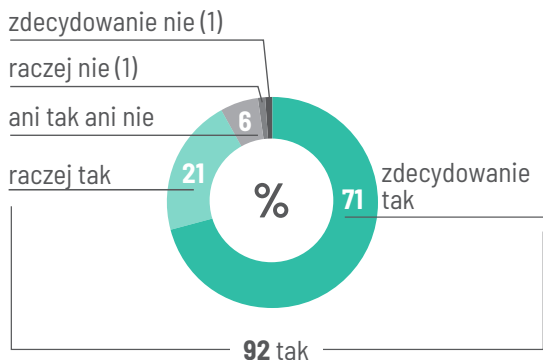
**Niemal wszyscy (97%) wierzą, że postęp leczenia, tj. nowoczesne leki, poprawią jakość ich życia i chcą być informowani przez lekarza o najnowszych opcjach terapeutycznych, które pojawiają się w Polsce.**



**Aż 92% uczestników badania zadeklarowało, że byliby skłonni zainicjować zmianę obecnej farmakoterapii na mniej szkodliwą w perspektywie długoterminowego leczenia.**

**Czy był(a)by Pan/Pani skłonny/a do zmiany aktualnego leczenia na inne, równie skuteczne, jeśli miałyby mniejszą szkodliwość długoterminową?**

N=100, wszyscy badani, dane w %



Każdego roku w zaleceniach Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) są opisywane nowe schematy leczenia antyretrowirusowego uwzględniające innowacyjne leki ARV, które są na bieżąco rejestrowane w Unii Europejskiej (Centralny Rejestr Leków)<sup>7</sup>.

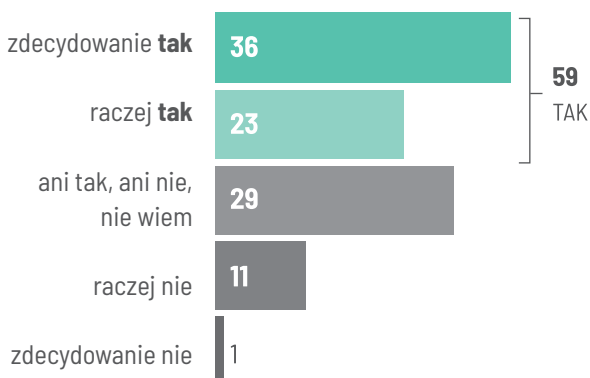
W uzasadnionych przypadkach, czyli przy potwierdzonej lekooporności na podawane leki antyretrowirusowe lub w przypadkach niepowodzeń terapeutycznych, istnieje możliwość wprowadzania do leczenia w trakcie trwania danego programu zdrowotnego nowych leków antyretrowirusowych<sup>7</sup>.

Uzasadnieniem do stosowania nowszych leków powinna być również ich mniejsza toksyczność, która nie zawsze ujawnia się w trakcie prowadzenia badania klinicznego (np. nieodwracalny zespół lipodystrofii). Nowe schematy terapeutyczne wiążą się również z ograniczeniem działań niepożądanych terapii antyretrowirusowej, jak np.: zespołu lipodystrofii z poważnymi zaburzeniami metabolicznymi, hepatotoksyczności, nefrotoksyczności i neurotoksyczności<sup>7</sup>.

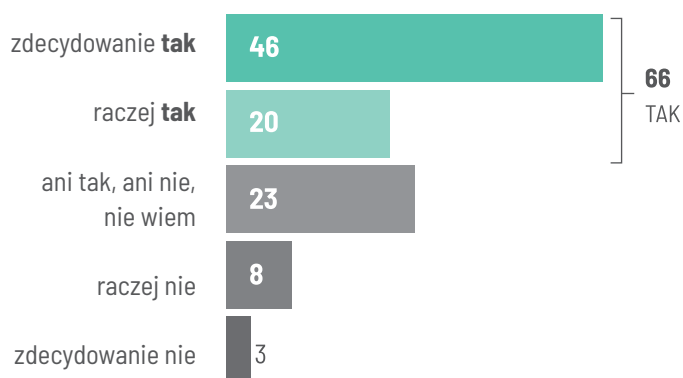
**Czy zdecydował(a)by się Pan/Pani na zmianę obecnej terapii antyretrowirusowej na terapię składającą się z dwóch substancji aktywnych?**

N=100, wszyscy badani, dane w %

**Gdyby Panu/Pani zalecił ją lekarz?**



**Gdyby była tak skuteczna, jak terapia trójskładnikowa?**



**66% pacjentów** deklaruje **chęć zmiany** obecnej terapii ARV na terapię składającą się z dwóch substancji aktywnych, gdyby zalecił ją lekarz (59%) lub gdyby była tak samo skuteczna jak terapia trójskładnikowa.

### BEATA DURKA

IQS

Perspektywa, a także potrzeby osób żyjących z HIV będących na terapii antyretrowirusowej zmieniły się. Obecnie pacjenci oczekują dużego wsparcia od lekarzy, pragną współdecydować o doborze terapii i brać aktywny udział w wyborze leków. Najważniejsze dla nich jest to, żeby stosowana terapia miała dobre długookresowe działanie bez skutków ubocznych.

Polscy pacjenci żyjący z wirusem HIV obawiają się negatywnego wpływu długoletniej terapii na ich stan zdrowia i jakość życia w przyszłości. Coraz częściej dążą do tego, aby terapia antyretrowirusowa była jak najmniej szkodliwa dla ich organizmu i by ryzyko wystąpienia skutków ubocznych było jak najmniejsze. Są skłonni do zmiany terapii z trzylekowej na dwulekową, jeżeli miałaby ona mniejszą szkodliwość długoterminową.



**59% badanych obawia się długofalowego wpływu leków ARV na swój organizm, a aż 92% pacjentów zdecydowałoby się na zmianę terapii, jeśli miałaby ona mniejszą szkodliwość długoterminową.**

### DR N. MED. GRAŻYNA CHOLEWIŃSKA-SZYMAŃSKA

Wojewódzki Szpital Zakaźny w Warszawie,  
mazowiecki konsultant wojewódzki  
w dziedzinie chorób zakaźnych

Istotą leczenia antyretrowirusowego infekcji HIV jest uzyskanie niewykrywalnej wiremii w surowicy i poprawę wykładników odpornościowych. Ostatnia dekada dostarczyła nam wiele bardzo skutecznych leków, dzięki którym ten cel został osiągnięty. Do tej pory używaliśmy do terapii schematów trójlekowych, ponieważ dowody naukowe potwierdzały, że takie rozwiązanie było najbardziej skuteczne. Należy jednak uświadomić sobie, że wieloletnie stosowanie terapii przez pacjentów wiąże się z działaniami niepożądanymi, które mogą wystąpić po kilku latach od momentu rozpoczęcia leczenia. Dostępne terapie pozwalają nam opanować infekcję, umiemy skutecznie zahamować namnażanie wirusa, dlatego naszym celem jest stosowanie takiej medycyny, która pozwoli pacjentowi dożyć sędziwego wieku w jak najlepszej kondycji. Po osiągnięciu supresji, głównym celem stała się ochrona pacjenta przed niekorzystnymi skutkami wieloletniej terapii. Dostępne są już nowoczesne terapie składające się z dwóch leków, których taką samą skuteczność przeciwwirusową jak terapii trójlekowej potwierdzają badania kliniczne. Efektywność terapii dwulekowej została potwierdzona badaniami prowadzonymi zarówno wśród pacjentów dopiero rozpoczynających leczenie, jak i u pacjentów stosujących wieloletnią terapię, u których trzeba wprowadzić inny niż do tej pory schemat terapeutyczny.

## PODSUMOWANIE BADANIA I REKOMENDACJE

Wyniki badań pokazują, że **większość osób zakażonych wirusem HIV jest zadowolona z jakości swojego życia**. Starają się żyć normalnie, choć choroba narzuca im ograniczenia. Doświadczają wykluczenia i stygmatyzacji, dlatego też najczęściej ukrywają swoją chorobę przed innymi. Z badania wynika również, że pacjenci **są zadowoleni z dostępu do lekarzy specjalistów i mogą swobodnie zasięgnąć ich rady w sprawach związanych z chorobą**. Natomiast dyskryminację najczęściej odczuwają w gabinecie stomatologicznym lub podczas wizyty w poradni POZ. Pomimo ogromnego postępu medycyny w zakresie kontrolowania zakażenia HIV, znajomość

tego zagadnienia jest niewystarczająca. Nawet w środowisku medycznym często lęk bierze górę nad wiedzą medyczną<sup>1</sup>. Przy obecnej wysokiej efektywności farmakoterapii antyretrowirusowej (ARV) podczas wyboru schematu leczenia kluczowym aspektem nie jest już jedynie zachowanie bezpiecznego poziomu wiremii wirusa we krwi. Równie ważne jest ograniczenie toksyczności i dopasowanie terapii tak, aby pacjent nie doświadczał działań niepożądanych i nie stosował więcej leków, niż jest to konieczne. Najnowsze schematy leczenia, dostępne również w Polsce, zakładają zmniejszenie liczby leków do niezbędnego minimum zapewniającego pożądany efekt terapeutyczny<sup>1</sup>.



# HIVOTETYCZNIE, GDYBY CHODZIŁO O CIEBIE?

## BIBLIOGRAFIA

---

1. Ankiersztejn-Bartczak M., Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce, Warszawa, 2013 r.
2. Ankiersztejn-Bartczak M., 25 lat HIV w Polsce. Czy coś się zmieniło? Family Medicine & Primary Care Review 2012, 14, 1.
3. Krajowe Centrum ds. AIDS, HIV/AIDS podstawowe informacje epidemiologiczne, [https://aids.gov.pl/hiv\\_aids/450-2-2/](https://aids.gov.pl/hiv_aids/450-2-2/), (dostęp: 09.2019 r.).
4. Rogowska-Szadkowska D., Fakty i mity, <https://aids.gov.pl/kampanie/CWL/09.html>, (dostęp: 09.2019 r.).
5. Ministerstwo Zdrowia, HIV i AIDS, <http://www.archiwum.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/hiv-i-aids/>, (dostęp: 09.2019 r.).
6. Ministerstwo Zdrowia, Program Polityki Zdrowotnej: Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce na lata 2010-2011, Warszawa 2019 r.
7. Ministerstwo Zdrowia, Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce na lata 2017-2021, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/leczenie-antyretrowirusowe-osob-zyjacych-z-wirusem-hiv-w-polsce>, (dostęp: 09.2019 r.).
8. Krajowe Centrum ds. AIDS, HIV/AIDS, Poradnia internetowa, [https://aids.gov.pl/poradnia\\_internetowa/](https://aids.gov.pl/poradnia_internetowa/), (dostęp: 10.2019 r.).
9. Kostecka A., Terapie dwulekowe – nowy kierunek w leczeniu HIV, <https://www.termedia.pl/mz/Terapie-dwulekowe-nowy-kierunek-w-leczeniu-HIV,34774.html>, (dostęp: 10.2019 r.).
10. Parfieniuk-Kowerda A., Zakażenie HIV, <https://www.mp.pl/pacjent/choroby-zakazne/HIV-AIDS/158254,zakazenie-hiv>, (dostęp: 10.2019 r.).
11. World Health Organization, HIV/AIDS, <https://www.who.int/hiv/data/en/>, (dostęp: 09.2019 r.).
12. World Health Organization, HIV/AIDS, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>, (dostęp: 09.2019 r.).
13. Badanie rynku przeprowadzone przez IQS na zlecenie GSK 2019: „Perspektywa osób żyjących z HIV w Polsce oraz ich podejście do farmakoterapii antyretrowirusowej”. Raport dostępny na stronie <https://grupaiqs.pl/sklep/perspektywa-pacjentow-zyjacych-z-hiv/> (dostęp: 10.2019 r.).

---

Treści zamieszczone w materiale mają wyłącznie charakter informacyjny, nie mogą być traktowane jako forma konsultacji medycznej i nie mogą zastąpić konsultacji lekarza, do którego należy ostateczna decyzja o sposobie i zakresie stosowanego leczenia.

Wszystkie działania niepożądane produktów leczniczych należy zgłaszać do Departamentu Monitorowania Niepożądanych Działań Produktów Leczniczych Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, Al. Jerozolimskie 181C, 02-222 Warszawa, tel. (22) 492-13-01, fax (22) 492-13-09, zgodnie z zasadami monitorowania bezpieczeństwa produktów leczniczych lub do podmiotu odpowiedzialnego za produkt, którego zgłoszenie dotyczy. Formularz zgłoszenia niepożądanego działania produktu leczniczego dostępny jest na stronie Urzędu [www.urpl.gov.pl](http://www.urpl.gov.pl).