


ПОЗИТИВНИ МУАБЕТИ







ПОЗИТИВНИ МУАБЕТИ



од лица со
ХИВ за штотуку
дијагностицирани

Оваа брошура е за тебе ако неодамна си дознал/-а дека имаш ХИВ. Или можеби си знаел/-а веќе некое време, но досега не си сакал/-а да читаш за оваа тема.

На самиот почеток природно е да почувствуваш различни емоции — можеби тага, вознемиреност, страв, безнадежност, лутина или гнев... Веројатно имаш и многу прашања. Дај си го времето што ти е потребно за да ја обработиш информацијата.

Ние, кои веќе сме го поминале истиот пат, во оваа брошура се обидовме да одговориме на најчесто поставуваните прашања. Одговорите што ќе ги најдеш тука се потпираат на искуството на многу луѓе со ХИВ и се поткрепени со факти од науката. Со нив сакаме да те увериме дека животот продолжува понатаму.

Најважно е да знаеш дека за ХИВ **има ефикасна и бесплатна терапија во нашата земја и дека денес со овој вирус може да се живее долго, квалитетно и исполнето.** Одлуката за тоа кој и кога треба да знае за твојот ХИВ-статус е лично твоја.

Содржина

ХИВ и моето здравје	6
Сексуални односи	27
Споделување	33
Поддршка	38
Животот продолжува	46



ХИВ и моето здравје

- 7 Дали имам ХИВ или СИДА?
- 10 Какви симптоми може да имам поради ХИВ?
- 12 Како делува терапијата и што да очекувам од неа?
- 14 Кога ќе почнам со терапија?
- 15 Како ќе знам дека терапијата делува?
- 17 Важно е терапијата да се зема редовно
- 22 Што ако пропуштам доза?
- 23 Можни несакани дејства од терапијата
- 24 Редовни здравствени контроли
- 26 Како да го заштитам и да го подобрам своето здравје?

Дали имам ХИВ или СИДА?

Кога ќе го добијат ХИВ-позитивниот резултат, луѓето честопати си го поставуваат ова прашање. Вообичаено може да бидеме загрижени дека веќе имаме СИДА, односно состојба што се манифестира со симптоми на болест и многу намален имунитет. Во јавноста често се мисли дека кога некој е ХИВ-позитивен, тој или таа „само го носи“ вирусот, а кога ќе развие СИДА, тогаш веќе ја има „болеста“. Овие сфаќања можат да нè направат непотребно загрижени и не одговараат сосема на тоа како стојат нештата навистина.

Ако неодамна си добил/а позитивен резултат на ХИВ-тест, тоа значи дека во твојот организам е откриено присуството на вирусот. Потребни се дополнителни испитувања за да се процени твојата сеопфатна здравствена состојба, како и состојбата на твојот имунитет (одбранбениот систем). Овие испитувања се прават веднаш по потврдувањето на дијагнозата на Клиниката за инфективни болести. Побарај од својот лекар или од другите стручни лица да ти објаснат подетално што значат резултатите од овие првични испитувања.

ХИВ е вирус што напаѓа еден вид клетки, наречени CD4-клетки или Т-клетки помошници, кои имаат важна улога во системот на одбрана на нашиот организам од други причинители на болести.

Ако не земаме терапија за ХИВ, бројот на овие CD4-клетки постепено ќе опадне и тогаш значително се зголемува ризикот од појава на заболувања што се својствени за многу опаднат имунитет. Ако се појави некоја од овие точно определени други инфекции или заболувања, се смета дека сме го развиле синдромот на стекнат недостаток на имунитет, познат под терминот СИДА (скратеница преземена од францускиот јазик).

СИДА е напреден стадиум на ХИВ-инфекцијата, до којшто доаѓа ако лице со ХИВ подолго време не прима терапија. Денес оваа состојба се забележува сè поретко и само кај лица на коишто ХИВ-инфекцијата не им била дијагностицирана повеќе години.

Понекогаш може да се случи некое лице да има многу намален имунитет и да поминале повеќе години од моментот на инфицирање, а сепак да нема никакви видливи симптоми на болест и да се чувствува добро. Сепак, кога имунитетот е многу намален, постои висок ризик да се појави некое заболување.

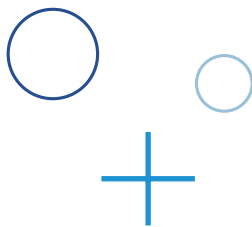
Важно е да се знае дека СИДА е состојба што се третира, а дури и ако имунитетот е многу намален во почетокот, тоа ќе се промени благодарение на антиретровирусната терапија.

Од друга страна, исто така е важно дека ХИВ не може само „да се носи“. Напротив – од моментот кога сме се инфицирале, тој е постојано активен во нашиот организам, и покрај тоа што повеќе години може да

немаме видливи симптоми. Затоа, секое лице со ХИВ има корист од тоа што порано да почне да зема антиретровирусна терапија.

Лицата што почнуваат со терапија пред да развијат синдром на стекнат недостаток на имунитет (СИДА) никогаш и нема да дојдат до тој стадиум, сè додека редовно ја примаат терапија. Оние, пак, што почнале да се лекуваат откако веќе биле во понапреден стадиум на ХИВ-инфекцијата вообичаено ќе го подобрат своето здравје, нивниот имунитет ќе се врати во нормални граници и ќе излезат од таа состојба на висок ризик од здравствени компликации.

Затоа, не треба да им даваме преголемо значење на поими како „носител на ХИВ“ или „болен од СИДА“. Тие не се ниту сосем точни, ниту имаат практична важност за нашиот живот. Освен тоа, со себе носат погрешни сфаќања и негативни стереотипи. Денес е посоодветно да зборуваме за луѓе што живеат со ХИВ и за ХИВ-инфекцијата како хронична состојба која може успешно да се контролира со помош на терапија.



Какви симптоми може да имам поради ХИВ?

Кај многу луѓе може воопшто да не се појават симптоми предизвикани од ХИВ во текот на повеќе години. Кај други, одредени симптоми може да се појават по 2 до 3 недели откако вирусот навлегол во телото или, пак, подоцна – во наредните месеци или години.

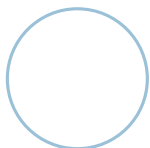
Дали ќе се појават симптоми и колку ќе бидат изразени е различно кај секој човек. Освен тоа, симптомите што може да се појават не се специфични само за ХИВ – тие се слични со симптомите на други инфекции (како настинка или грип). Најчестите од нив се:

- Треска (покачена телесна температура);
- Необични кожни осипи и нафрлувања;
- Воспалени (потечени) лимфни јазли (обично на предниот и на задниот дел од вратот);
- Мускулни болки;
- Болка или надразнување на грлото;
- Премореност, малаксаност, немање енергија;
- Необјасниво континуирано слабеење;
- Нафрлувања и чирчиња (афти) во и околу усната празнина;
- Дијареја;
- Чести и долготрајни настинки.

Овие симптоми може да се појават уште во раната фаза на инфекцијата и тие не значат

дека имаме СИДА. Кај некои луѓе првичните симптоми може да траат кратко, додека кај други може да се провлекуваат и повеќе месеци. Ако се појавиле некакви симптоми, тие ќе се повлечат извесно време откако ќе почнеме со терапијата за ХИВ.

Дури и кај луѓе што имаат извесни компликации поради тоа што долго време не се лекувале и имунитетот им е значително опаднат, почнувањето со терапија успешно ќе го потисне вирусот во рок од неколку месеци. Тоа ќе создаде услови нивниот имунитет полека да се зацврсти и здравствената состојба да се подобри.



Како делува терапијата и што да очекувам од неа?

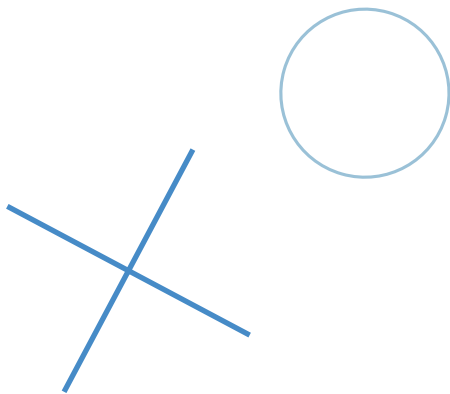
ХИВ-инфекцијата успешно се контролира со помош на терапија позната како антиретровирусна терапија (АРТ). Таа спречува вирусот да се размножува во клетките на нашиот имунитет и на тој начин ја намалува неговата концентрација во крвта до многу ниско ниво. Кога вирусот е потиснат, нашиот имунитет е заштитен и може да закрепне и да се обнови, доколку веќе бил опаднат пред да почнеме со терапија.

Антиретровирусната терапија се зема во вид на таблети и најчесто претставува комбинација од три антиретровирусни лека. Секој од овие лекови делува врз вирусот на различен начин. Во светот и кај нас, денес се во употреба околу 15 различни антиретровирусни лекови, од кои може да се направат и повеќе комбинации. Сите комбинации што лекарот може да ги одреди како терапија ја имаат истата цел – да го потиснат вирусот.

Неколку месеци откако ќе почнеме со терапија, присуството на вирусот во крвта драстично ќе се намали до ниво кое е толку ниско што е тешко да се измери. Ова се нарекува **недетектабилен вирусен товар**. Кога вирусниот товар е недетектабилен, клетките на одбранбениот систем на нашиот организам се заштитени и нивниот број

постепено се зголемува до ниво кое успешно нè штити од различни други причинители на болести.

Антиретровирусните лекови денес најчесто се земаат еднаш дневно, иако некои од нив може да треба да се земаат двапати на ден. Во зависност од твојата целосна здравствена состојба, лекарите ќе настојуваат да одредат комбинација што ќе биде наједноставна за земање, но и најсоодветна за тебе. Многу често, целата комбинација се содржи во една таблета што се зема само еднаш во денот. Сепак, доколку ниту една од комбинациите достапни како една таблета не е соодветна за тебе од извесни медицински причини, можеби ќе треба да земаш 2 или 3 таблети еднаш или, во ретки случаи, двапати во денот.



Кога ќе почнам со терапија?

Секое лице со ХИВ ќе има корист од тоа да почне со терапија што порано. Така вирусот ќе биде потиснат, имунитетот заштитен и ќе се избегнат компликации.



Светските упатства за лекување на ХИВ препорачуваат да се почне со терапија веднаш штом ќе ни биде потврдена дијагнозата. Во пракса, тоа може да значи дека ќе поминат неколку денови или можеби неколку недели пред да ти биде понудено да почнеш со терапија. Обично тоа е поради времето што е потребно да се направат одредени тестови што ќе му помогнат на лекарот во изборот на терапијата.

Важно е ти да се чувствуваш подготвен/-а да почнеш. Доколку ти се потребни неколку дена плус за да се навикнеш на помислата или да размислиш на кој начин ќе се организираш себеси за да ја земаш терапијата редовно, тоа најчесто нема да претставува проблем.

Дури и ако некој е дијагностициран кога постојат симптоми или заболувања како резултат на значително намален имунитет, терапијата ќе делува, а имунитетот ќе има можност повторно да зајакне.

За сите овие прашања можеш да разговараш со друго лице што живее со ХИВ, кое има подолго искуство и е обучено да даде релевантни информации и поддршка.

Како ќе знам дека терапијата делува?

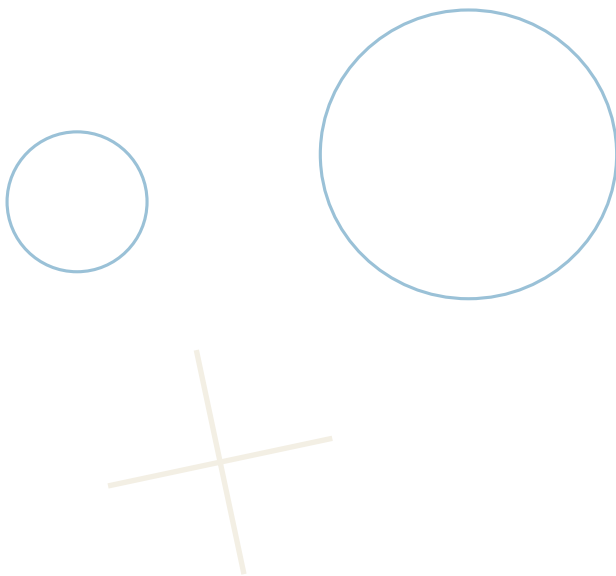
Главниот тест што ни покажува дека терапијата делува е тестот за вирусниот товар. Вирусен товар се однесува на тоа колку вирус имаме во крвта и се изразува како број на вирусни честички измерени на еден милилитар крв.

Пред да почнеме со терапија, вирусниот товар може да има различни вредности кај различни луѓе. Во еден милилитар крв тој може да изнесува од неколку илјади до неколку стотини илјади, а понекогаш и до неколку милиони вирусни честички. Без разлика колку е висок вирусниот товар пред да почнеме со терапија, потребни се околу 3 месеци за терапијата да го потисне вирусот до помалку од 50 вирусни честички на милилитар крв, ниво што во праксата се смета за недетектабилно ниво на вирус во крвта.

Досегашното искуство во лекувањето на ХИВ-инфекцијата кај милиони лица со ХИВ во светот ни потврдува дека **ако се зема редовно, антиретровирусната терапија го одржува вирусот на недетектабилно ниво во текот на неограничен број години.**

На секоја редовна контрола ќе ти биде проверуван вирусниот товар. Тоа значи дека овој тест ќе биде направен на самиот почеток, при поставувањето на дијагнозата, потоа по околу еден месец откако ќе почнеш со терапија, и на секои три месеци во текот

на првата година. Подоцна овие контроли вообичаено ќе се вршат двапати годишно. Доколку терапијата ја земаш редовно, твојот вирус ќе остане недетектабилен, а тоа само ќе се потврдува со редовните контроли.



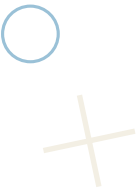
Важно е терапијата да се зема редовно

Ако ја земаме редовно терапијата за ХИВ, успешно ќе делува неограничен број години.

Терапијата може да се зема во дел од денот кога најмногу ти одговара, но тоа треба да биде во приближно истото време секој ден. Земањето на лековите до еден час пред или еден час подоцна од времето што си го избрал/-а не претставува проблем. Некои терапии повеќето луѓе претпочитаат да ги земаат навечер, пред легнување.

Земањето лекови секој ден на почетокот може да изгледа застрашувачки, особено ако досега не си земал/-а некаква друга хронична (долготрајна или доживотна) терапија. Сепак, за повеќето луѓе земањето на терапијата многу бргу преминува во рутинска работа, слично како и миењето заби. Потребна е само мала организација што ќе ти помогне лековите да ги земаш редовно и навреме, без тоа да ти го наруши секојдневието и без да ти претставува некаков психолошки притисок.

Многу луѓе користат аларм на својот телефон како потсетник за времето кога треба да земат таблета. Некои го врзуваат земањето на лековите за некоја друга рутинска активност што ја прават секој ден, како на пример личната хигиена наутро или навечер, земање одредени витамини за кои веќе



имаме создадено навика и слично. Особено се корисни кутивчиња за распределување на терапијата за цела недела. На тој начин секогаш ќе можеш да провериш дали си ја испил/-а терапијата во конкретниот ден. Ваквите кутивчиња обично се достапни во аптеките, а може да се добијат и бесплатно во Здружението „Заедно посилни“ или во Советувалиштето за ХИВ при Клиниката за инфективни болести.

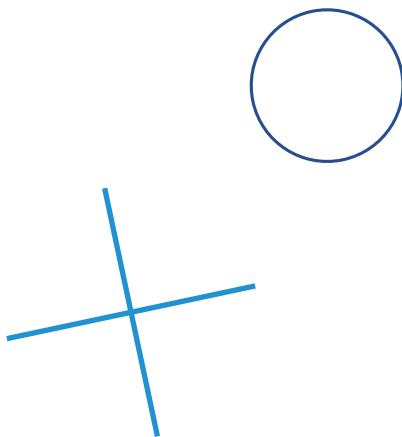
Важно е да не се прескокнуваат дозите. Кај луѓето што често забораваат да ја земат терапијата постои ризик вирусот да мутира (да ја промени својата генетска структура) и да стане отпорен на лековите во комбинацијата. Во таков случај, терапијата ќе треба да се замени со друга комбинација. Важно е да се избегне ваква ситуација, бидејќи не постои неограничен број на комбинации што може да ги земаме, а и не секоја комбинација е еднакво погодна лично за нас. Сепак, проблемот со појава на резистентност не се јавува често и речиси никогаш не се јавува кај луѓето што редовно ја земаат терапијата.

На многу луѓе понекогаш ќе им се случи да задоцнат со земањето терапија неколку часа или сосема да забораваат да се напијат терапија. Доколку тоа се случува ретко, нема да претставува проблем.

За повеќето антиретровирусни лекови не прави разлика дали ги земаме со храна или на гладно; сепак, некои од нив треба да се земаат со оброк, а некои е препорачливо да се земаат на празен stomak. Исто така, некои

лекови не треба да се земаат истовремено со одредени витамини или суплементи. Доколку има вакви препораки за лековите во твојата комбинација, тие ќе ти бидат објаснети од лекарот или од другите стручни лица.

Конзумирањето алкохол во времето кога треба да ја земеш антиретровирусната терапија не претставува проблем (не влијае врз терапијата), како што е тоа случај кога земаме антибиотици.





Псевдоним:

Креативец

Возраст:

25 години

Род:

М

Место на живеење:

Урбана средина
во Македонија

Со ХИВ живее:

2 години

„Тестот за ХИВ го направив поради тоа што имав симптоми на настинка кои не исчезнаа со антибиотици. Единствениот „виновник“ за да го направам тестот за ХИВ беше мојата пријателка. Се тестирав на Инфективната клиника во Скопје. Специјализираниот здравствен тим, психологот и социјалниот работник детално ми објаснија сè за вирусот и за предностите од неговото рано откривање. Тестирањето беше доверливо. Особено важно, ми се чини, беше тоа што ми ја соопштија веста на најсоодветен можен начин и ми дадоа целосна поддршка. Нејсе, кога дознав дека сум ХИВ-позитивен, не ми беше сеедно. Но, раното откривање и поддршката што ја добив, како и самата терапија ми донесоа олеснување и позитивност. Најважното од сè е тоа што сега повеќе го ценам животот и го гледам на поинаков начин. Кога би можел од позицијата на ова искуство на живеење со ХИВ да си се обратам на самиот себеси во периодот кога ја открив дијагнозата, би си дал совет да останам со позитивни мисли, храбар, и да имам доверба во терапијата и здравствениот тим кој се грижи за нас – луѓето што живееме со ХИВ – и нè охрабрува.“

Што ако пропуштам доза?

Пропуштена доза не е проблем ако се случува ретко. Сепак, важно е да се избегнува да пропуштаме дози.

Ако некогаш заборавиш да ја земеш терапијата или задоцниш неколку часа – немој да паничиш. Едноставно земи ја терапијата тогаш кога ќе се сетиш, доколку не поминало повеќе од половина од времето до следната доза. Ако поминало повеќе време, тогаш се препорачува да се почека времето на следната доза.

Ако ти се случи да задоцниш повеќе од еден час или да заборавиш да ја земеш терапијата, добро е да размислиш како може да избегнеш вакви ситуации.

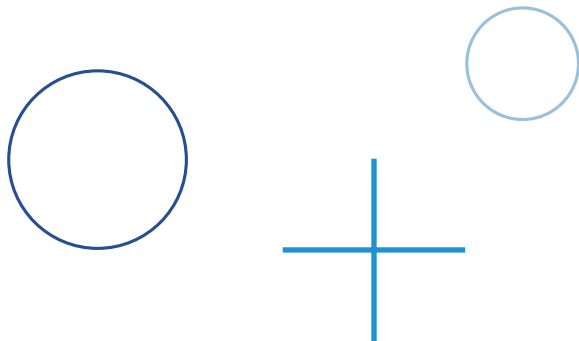
За овие работи можеш да поразговараш со други лица со ХИВ, односно со обучените советувачи од Здружението „Заедно посилни“ и да ги чуеш нивните искуства и „техники“. За најголемиот број лица со ХИВ, земањето на терапијата секој ден во приближно истото време воопшто не претставува проблем.

Можни несакани дејства од терапијата

Антиретровирусните лекови што денес се употребуваат носат многу низок ризик од несакани дејства и реакции. Повеќето луѓе не искусуваат никакви несакани дејства од лековите. Дел од луѓето во почетокот може да почувствуваат поблаги несакани дејства што ќе исчезнат по првите неколку недели.


Доколку сепак некој од лековите предизвикува одреден проблем, терапијата може да се промени. За секое лице може да се најде комбинација на лекови што нема да претставува проблем на долг рок.

При изборот на терапијата, лекарите ќе водат сметка за твојата севкупна здравствена состојба, како и за стилот на живот.



Редовни здравствени контроли

Покрај крвната слика, со редовните контроли се проверува состојбата на имунитетот и нивото на вирусот во крвта, кое е важно за да се потврди дека терапијата делува успешно.



Луѓето што имаат ХИВ треба да прават редовна контрола на здравствената состојба. Во текот на првата година, овие контроли се вршат почесто: вообичаено, тоа е еден месец откако ни била дијагностицирана ХИВ-инфекцијата, односно откако сме почнале со терапија, а потоа на секои три месеци. По првата година, откако се потврдило дека вирусот станал недетектабилен и дека се одржува потиснат со помош на антиретровирусната терапија, здравствените контроли се прават само двапати во годината, односно на секои 6 месеци.

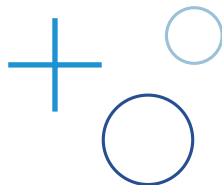
Во рамките на редовната контрола се проверува основната крвна слика, како и два специфични теста кои служат за следење на ХИВ-инфекцијата: тестот за ЦД4-клетки и тестот за мерење на вирусниот товар. На почетокот се прави проверка за појавата на евентуални други заболувања или инфекции, кои се проверуваат по потреба и понатаму.

Тестот за бројот на ЦД4-клетки служи за да се процени состојбата на имунолошкиот систем. ЦД4-клетките се еден вид лимфоцити, односно крвни клетки кои имаат важна улога

во одбраната на нашиот организам. Вирусот ги користи овие клетки за да се размножува, па затоа кога имаме ХИВ и не сме на терапија, нивниот број се намалува. Кога примаме терапија, вирусот е потиснат и тогаш бројот на ЦД4-клетки расте или се одржува на високо ниво.

Кај повеќето лица со ХИВ, бројот на ЦД4-клетки се одржува или се враќа во граници што се вообичаени и кај луѓето што немаат ХИВ. Дури и ако бројот на ЦД4-клетките бил многу намален пред почетокот со терапијата, кај сите лица се очекува тој да порасне до вредности при кои имунитетот може успешно да нè заштити од болести.

Тестот за вирусен товар покажува колкава концентрација на вирусни честички имаме во 1 милилитар крв. Тој е важен бидејќи преку него се потврдува дека терапијата делува. Откако вирусот еднаш ќе биде потиснат до недетектабилно ниво (обично за околу три или најмногу 6 месеци по почнувањето со терапија), тој ќе се одржува на тоа ниво сè додека терапијата ја земаме правилно и редовно. Затоа, на сите понатамошни контроли се очекува само да се потврди дека вирусот е недетектабилен.



Како да го заштитам и да го подобрам своето здравје?

Освен антиретровирусната терапија, не постојат други докажани стратегии што може да го намалат или да го контролираат вирусот во крвта, ниту пак такви што гарантирано ќе го подобрат нашиот имунитет.

Сепак, умерениот начин на живот, редовната и разновидна исхрана, вежбањето и редовниот и доволен сон можат да имаат значителни придобивки за здравјето на луѓето што живеат со ХИВ, исто како и за луѓето што немаат ХИВ. Избегнување на пушењето е особено корисно за да го заштитиме своето здравје. Истото важи и за зголемената употреба на алкохол и употребата на дроги.

За луѓето што имаат ХИВ, се препорачува да примат одредени вакцини за да се заштитат од други инфекции. Такви се, на пример, вакцината против сезонскиот грип, која е добро да се прима секоја година, вакцините против КОВИД-19, како и вакцината против вирусот на хепатит Б. Можеш да разговараш со лекарот за ХИВ за тоа кои вакцини може да бидат корисни за тебе.



Сексуални односи




- 28 Секс кога имаш ХИВ
- 30 Заштита од сексуално преносливи инфекции (СПИ)
- 32 Како се пренесува и како не се пренесува ХИВ

Секс кога имаш ХИВ

Кај многу луѓе дијагнозата со ХИВ може да влијае врз нивните чувства и привремено да го промени начинот на којшто ги доживуваат сексуалните односи. Можно е, на пример, интересот за секс да ти се намали или целосно да исчезне одредено време. Но, живеењето со ХИВ воопшто не треба да те спречи и понатаму да имаш сексуални односи и да уживаш во нив.

Кондомот, особено кога се употребува со лубрикант за вагинален или за анален однос, претставува соодветна и исклучително делотворна превенција на преносот на ХИВ на твојот партнер, ако тој или таа не е лице што живее со ХИВ. Освен тоа, **лицата со ХИВ што примаат антиретровирусна терапија и одржуваат недетектабилно ниво на вирусот во крвта не може да го пренесат вирусот преку сексуален однос со ХИВ-негативен партнер, дури и кога партнерите одлучиле да не користат кондом.** Тоа значи дека самата терапија делува и како превенција, а оваа појава е позната како „недетектабилно = непrenосливо“.

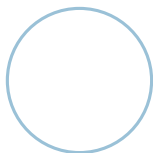


Друг начин на заштита од ХИВ е користењето ПрЕП од страна на ХИВ-негативниот партнер. ПрЕП (предекспозициска профилакса) претставуваат антиретровирусни лекови што може да ги користат ХИВ-негативни лица за да спречат да бидат инфицирани со ХИВ преку сексуален однос.

Во Македонија нема закон кој наложува лицето со ХИВ задолжително да му го


соопшти ХИВ-статусот на својот сексуален партнер. Но, вообичаено, тоа е нешто што сакаме да го споделиме со постојан партнер со којшто веќе сме во врска или со когошто започнуваме врска.

Сосема е нормално да ти предизвикува анксиозност и страв соопштувањето на ХИВ-статусот кон твојот сексуален партнер. Доколку си проценил/а дека партнерот е доверлив/а и дека не би направило разлика во вашите односи, можеш да го споделиш својот ХИВ-статус. Меѓутоа, одлуката за споделување на твојот ХИВ-статус е сепак твоја, а користењето заштита е одговорност на секој од партнерите еднакво.



Заштита од сексуално преносливи инфекции

Кон сексуално преносливите инфекции (СПИ) не би требало да имаме стигма, но треба да бидеме свесни за ризиците од сексуалните практики што ги имаме. Ова може да се постигне не со тоа што ќе бидеме во постојан страв да не се инфицираме со некоја сексуално пренослива инфекција, туку со тоа што ќе знаеме како точно да се заштитиме од нив.



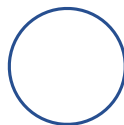
Кондомот претставува најдобра заштита од повеќето сексуално преносливи инфекции. Со негова правилна и редовна употреба при вагинален или анален секс се намалува ризикот за инфицирање за значителен процент. Постојат и други начини на заштита кои може да бидат соодветни во зависност од твоите сексуални практики, како на пример употребата на одреден антибиотик што може да биде препишан од лекар или вакцини што постојат за некои инфекции.

Доколку сме сексуално активни за дел од сексуално преносливите инфекции добро е да се прави проверка еднаш годишно. Некои од овие тестови ќе бидат вклучени во редовните контрола за ХИВ-инфекцијата. Доколку забележуваш какви било симптоми, добро е да направиш консултација со својот матичен лекар, инфектологот од Клиниката за инфективни болести или со дерматолог, кој ќе процени дали и кои тестови треба да се направат.

Доколку знаеш дека имаш одредена инфекција, треба да ја лекуваш и така ќе избегнеш понатамошни компликации за себе, а исто така ќе спречиш и пренос на инфекцијата на твоите сексуални партнери. Ако веќе знаеш дека имаш некоја инфекција, би требало да ги информираш сите непосредни минати партнери за и тие да можат да се тестираат и да се лекуваат.

Разговарај отворено со твојот партнер/ка за ризиците при сексуалните односи и немој да се срамиш да кажеш НЕ! Доколку видиш нешто што е надвор од вообичаеното кај партнерот, посочи го тоа без срам и одложете го сексот. Понуди да отидеш со него/неа и заедно да се тестирате.

Сеопфатни информации за сексуално преносливите инфекции можеш да добиеш од тимот на Клиниката за инфективни болести или од Здружението „Заедно посилни“.



Како се пренесува и како не се пренесува ХИВ

ХИВ се пренесува:

- *преку незаштитен сексуален однос: вагинален, анален, а потенцијално, иако прилично тешко, и преку орален секс,*
- *преку крв – на пример, при инјектирање дрога со нестерилен прибор,*
- *од мајка на дете (при бременост, породување или доење).*

Вирусот може да се најде само во следниве пет телесни течности кај човекот: крв, претсемена течност, сперма, вагинален секрет и мајчино млеко. Овие течности може да го пренесат ХИВ на друго лице доколку дојдат во контакт со отворена рана или оштетена кожа или слузокожа.

ХИВ не се пренесува преку ракување, бакнување, јадење од иста чинија, користење ист тоалет, престој во иста просторија и каков било вообичаен секојдневен контакт. ХИВ може да се најде и во други телесни течности, како солзи, плунка или урина, но во нив тој никогаш не може да биде во доволна количина за да се пренесе на друго лице.




Споделување

- 34 Дали и кому треба да кажам за својот ХИВ-статус?
- 34 Споделување со мојот сегашен или иден партнер
- 35 Споделување со семејството
- 36 Споделување со пријатели
- 37 Споделување со мојот матичен лекар, стоматолог или гинеколог

Дали и кому треба да кажам за својот ХИВ-статус?

Единствено ти одлучуваш кому, кога и како ќе го споделиш својот ХИВ-статус. Доколку сметаш дека некоја личност е доволно доверлива и ќе ти биде поддршка во најтешките моменти, а не можеш тоа да ѝ го соопштиш сам/-а, можеш да побараш помош од тимот за психосоцијална или врсничка поддршка.



Несомнено дека на почетокот ќе имаш најголема потреба да разговараш со некого околу твојот ХИВ-статус и добро е да имаш некој што ќе те разбере и ќе ти помогне во справувањето со новонастанатата состојба. Стравовите да не бидеш отфрлен/-а и обележан/-а од блиски луѓе се нормална реакција и се јавува кај повеќето лица што одлучуваат да го споделат својот ХИВ-статус.

Споделување со мојот сегашен или иден партнер

Доколку имаш интимен партнер/ка, пожелно е да го споделиш твојот ХИВ-статус за и тој/таа да направи ХИВ-тест, доколку постоел ризик за пренос. На тој начин, во случај да се покаже дека тестот е позитивен, ќе може да се направат дополнителни испитувања за неговата/нејзината здравствена состојба.

Раното откривање на ХИВ и раното започнување со терапија се важни за подобрување на здравствената



состојба. Доколку имаш непостојани сексуални партнери кои биле во ризик, но не сакаш самиот/самата да ги известиш дека треба да го направат тестот, можеш да ги посочиш нивните контакти на тимот за психосоцијална поддршка во Советувалиштето за ХИВ при Клиниката за инфективни болести, кои можат да го направат тоа наместо тебе. Твојот идентитет нема да биде обелоденет.

Прашањето за соопштување на твојот ХИВ-статус на некој иден партнер/-ка повторно е само твоја одлука, во зависност од меѓусебниот однос со таа личност, дали ја сметаш за доверлива и дискретна, какви идни планови имате и сл. За сите овие прашања кои ќе ти се наметнуваат, ќе можеш да добиеш стручна или врничка помош.

Споделување со семејството

Дали да се соопшти на семејството некогаш зависи и од други околности, а не само од твојата лична одлука. Доколку уште од самото правење на ХИВ тестот, одреден член на семејството е инволвиран, тешко е да се сокрие информацијата дека тестот излегол позитивен.

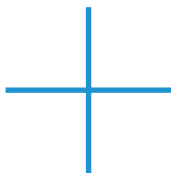
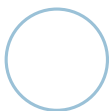
Сепак, најголем дел од луѓето самите проценуваат дали ќе споделат на својот брат или сестра или само на родителите, притоа земајќи го предвид минатото искуство во справување со кризни ситуации.

Многу луѓе воопшто не ја споделуваат информацијата за ХИВ-статусот на своите родители со цел да не ги вознемират непотребно.

Споделување со пријатели

Стравот од губење на пријателите и отфрлање од друштвото е еден од најголемите стравови кај повеќето лица со ХИВ. Сепак, една од важните одлуки која ќе треба сам да ја донесеш е дали и на кои од твоите најблиски пријатели ќе го споделиш својот ХИВ-статус.

Имај ги предвид квалитетот на твојата врска со одредена личност, поддршката што си ја добивал/-а во минатото, притоа размислувајќи и за последиците доколку ја прекинеш комуникацијата со таа личност во иднина.



Споделување со мојот матичен лекар, стоматолог или гинеколог

Секако, препорачливо е да им го соопштите ХИВ-статусот на овие здравствени работници, но одлуката за тоа сепак е лична.

Доколку се сомневаш во доверливоста на твојот досегашен матичен лекар, стоматолог или гинеколог, или сметаш дека не е доволно сензитивен/-на, можеш да побараш контакт од лекар по препорака на тимот за психосоцијална поддршка во Советувалиштето за ХИВ при Клиниката за инфективни болести, со кој веќе имаат воспоставена соработка и кој/-а има искуство во работа со лица што живеат со ХИВ.

Треба да имаме на ум дека доколку го споделиме ХИВ-статусот, лекарот ќе може целосно и објективно да ја следи нашата здравствена состојба и ќе се олеснат административните пречки, како, на пример, добивањето упат за редовна контрола на Клиниката за инфективни болести. Доколку, пак, не го споделиме ХИВ-статусот, постои извесен ризик лекарот да постави погрешна дијагноза или да препише терапија која не би требало да се прима во комбинација со антиретровирусната терапија за твојата ХИВ-инфекција.



Поддршка


39 Поддршка на Клиниката за
инфективни болести

41 Поддршка од Здружението „Заедно посилни“

Поддршка на Клиниката за инфективни болести

По добивањето на твојот позитивен резултат, ќе бидеш упатен/-а на Клиниката за инфективни болести и фебрилни состојби во Скопје, каде што освен здравствени услуги, можеш да добиеш и психосоцијална поддршка. Целата грижа на Клиниката е дискретна и доверлива.

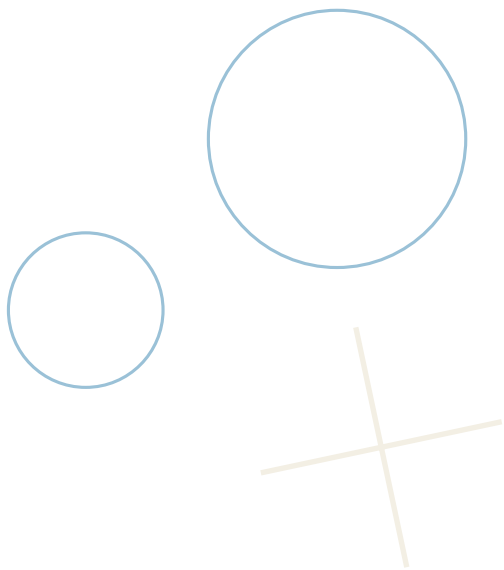
Психосоцијалната поддршка ја даваат психолог и социјален работник за лицата со ХИВ, но и на членови на нивните семејства, на партнерите и на пријателите кои имаат потреба од советување.



Услугите што можеш да ги добиеш од тимот за психосоцијална поддршка ги опфаќа сите емоционални аспекти на живеењето со ХИВ, од моментот на осознавање, прифаќање и приспособување со новооткриениот ХИВ-статус. Зачувувањето на твоето емоционално и ментално здравје е клучна задача на психологот, додека подобрувањето и одржувањето добри релации со средината околу тебе е една од приоритетните цели на социјалниот работник. Се разбира, можеби ништо од ова и нема да ти биде потребно.

Споделувањето на ХИВ-статусот со други лица и проблемите што произлегуваат од интеракцијата со социјалната средина се најчеста грижа која може да се јави на

почетокот. Една од специфичните задачи на тимот за психосоцијална поддршка е помош во справување со стигма (обележување) или дискриминација (нееднаков третман) доколку ги искусиш. Сепак, информациите и алтернативните решенија кои може да ти ги посочи тимот ќе ти помогнат полесно да дојдеш до решение и до конечна одлука за најразлични ситуации.



Поддршка од Здружението „Заедно посилни“



„Заедно посилни“ е организација основана од луѓе што живеат со ХИВ, каде што може да се обратиш и да добиеш бесплатни и услуги специјално наменети за луѓе со ХИВ – врсничка, психосоцијална и правна поддршка, обуки за терапевска писменост и за други аспекти на квалитетот на животот на луѓето со ХИВ.

Индивидуална врсничка поддршка

Доколку непосредно по дијагнозата или кога било подоцна почувствуваш потреба да разговараш со обучен врснички советувач (кој исто така е лице што живее со ХИВ), можеш да побараш лична средба или телефонски разговор или преписка по е-меил. Комуникацијата е целосно доверлива – и врсничките советувачи се соочиле со истата дијагноза и најдобро ги разбираат сите грижи што можеби ги имаш. Можеби ќе ти бидат инспирација и вистински доказ дека со ХИВ може да се живее еднакво квалитетно како и пред дијагнозата.

Група за поддршка

Кога ќе се почувствуваш подготвено, можеби ќе се одлучиш да се приклучиш на група за поддршка на лица со ХИВ, во која ќе

запознаеш луѓе од различна возраст, пол, различна етничка припадност, но со слични искуства, слични дилеми или стравови во врска со ХИВ-инфекцијата. Тоа е одличен простор за слободна дискусија, размена на искуства, практични совети, поттикнување и мотивација, учење на техники за справувањето со стигма и дискриминација, емоционална поддршка, итн. Дискрецијата во ваква група е загарантирана, бидејќи сите учесници се засегнати од истиот проблем.

Психосоцијална поддршка

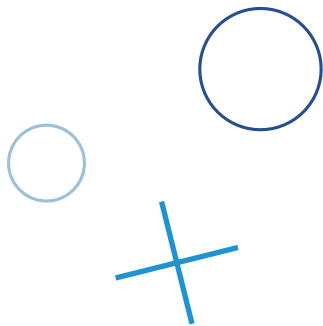
Доколку имаш потреба, може да добиеш психосоцијална поддршка од психолог или социјален работник, кои ќе ти помогнат да развиеш техники за справување со можните социјални или ментални здравствени предизвици, што може да се манифестираат во самите почетоци кога се соочуваш со прифаќањето на новата дијагноза или подоцна.

Правна поддршка

Доколку доживееш дискриминација и прекршување на твоите права, независно дали станува збор за одбивање здравствена услуга или различен третман при давање здравствена услуга, повреда на правото на доверливост на медицински податоци, или повреда на работничките права, можеш слободно да се обратиш за бесплатна правна поддршка во нашето Здружение.

Обука за тераписка писменост

Здружението повремено спроведува обука за тераписка писменост за новодијагностицирани лица со ХИВ. Преку неа може да стекнеш подлабоко разбирање за своето лекување и антиретровирусната терапија и да изградиш цврста основа за доследно придржување до терапијата на долг рок, што е суштинско за зачувувањето на твоето здравје.





Псевдоним:

Е.Т.

Возраст:

40 години

Род:

М

Место на живеење:

Скопје

Со ХИВ живее:

8 месеци

„Последното тестирање за ХИВ, на кое открив дека сум позитивен, се случи откако дознав дека мојот долгогодишен партнер е ХИВ-позитивен. Брзиот тест го направив во здружението „Заедно посилни“ во Скопје. Резултатот ми беше соопштен за помалку од 20 минути, по што следуваше подолг разговор на кој ми беше објаснето сето она што требаше да го направам понатаму. Имено, уште истото попладне бев најавен на Инфективната клиника во Скопје, каде што следуваше разговор со психолог и повторно ХИВ-тестирање, кое го потврди позитивниот статус. Најодговорно тврдам и стојам зад тоа дека лицата задолжени околу целата процедура во „Заедно посилни“, како и психологот на Инфективната клиника, беа максимално професионални, посветени кон мене како иден пациент, несебично давајќи ми поддршка, како и информации околу сè она што ќе следува во иднина во однос на терапија, тестови, и слично. Можеби ќе звучи како некоја утопија, меѓутоа откако открив дека сум ХИВ-позитивен, во моето секојдневие не се промени апсолутно ништо во негативна смисла. Благодарение на сите придружни тестови кои ги направив за да ми се препише соодветна терапија, дури и би рекол дека сега многу повеќе внимавам на мојот начин на живот. Многу јасно се сеќавам на советот кој си го дадов самиот на себе попладнето кога го дознав статусот: „Тоа е тоа, враќање назад нема, и од сега едноставно препушти се и прави го сето она што поiskusните и професионалците ќе ти кажат.““



Животот продолжува

- 47 Родителство со ХИВ
- 50 Патување
- 51 Спортување
- 52 Мојата работа и ХИВ

Родителство со ХИВ

Ако немаш деца, а сакаш да бидеш родител, ХИВ не е пречка за тоа.

Во Македонија, во 2019 г., за првпат по пат на планирана и соодветно следена бременост беше родено ХИВ-негативно бебе од ХИВ-позитивна мајка. Оттогаш, па до крајот на 2024 г., во Македонија се родени 16 ХИВ-негативни бебиња (и ниту едно ХИВ-позитивно) од родители од коишто барем едниот бил ХИВ-позитивен. Во 9 од овие случаи ХИВ-позитивна била мајката, а во 7 случаи тоа бил таткото, додека мајката била ХИВ-негативна. Во сите случаи бременоста била планирана и соодветно следена. Генерално, бременоста кај ХИВ-позитивна жена е иста како и кај ХИВ-негативна жена, со таа разлика што ХИВ-позитивната жена прима антиретровирусна терапија, која спречува вирусот да биде пренесен врз плодот, односно врз новороденчето. Со терапијата и редовното придржување до препорачаните здравствени контроли и испитувања, шансите да се пренесе ХИВ-вирусот на плодот се помеѓу 0 % и 0,5 %.

ХИВ не може да се пренесе директно од таткото на плодот. Тој, со навремено и редовно земање антиретровирусна терапија, барем 6 месеци претходно и со потиснување на вирусот до недетектабилно ниво (немерливо низок број на копии на вирусот во крвта), не може да го пренесе вирусот при сексуален контакт со ХИВ-негативната жена со која планираат зачнување.



Псевдоним:
К.М.

Возраст:
35 години

Род:
Ж

Место на живеење:
Рурална средина
во Македонија

Со ХИВ живее:
9 години

„Во семејството се соочувавме со здравствен проблем на мојата шестгодишна ќерка. И покрај сите направени испитувања на Инфективната клиника во Скопје, таа и натаму беше во лоша состојба, по што лекарите одлучија да и направат ХИВ-тест. Резултатот од тестот на ќерка ми беше позитивен. Следно требаше да се тестираме јас и сопругот. И нашите резултати беа позитивни. Поддршката и дискрецијата од целиот тим на Клиниката беа на највисоко ниво, што дури некако и не осетивме разочарување од целата ситуација. Добивме голема поддршка и совети за животот понатаму. За мене не се промени баш ништо во мојот живот, затоа што со редовна антиретровирусна терапија сè функционира нормално. Имам среќно и весело семејство, а од неодамна имам и бебе кое е ХИВ-негативно, затоа што примам терапија цело време откако си го дознав статусот. Со една реченица – животот со ХИВ не е ништо поразличен од животот на оние луѓе кои немаат ХИВ, единствена разлика е обврската да се пие редовно терапијата која ќе ја препише лекарот. Да можам од денешна перспектива да си се посветувам во периодот кога го дознав ХИВ-позитивниот статус, би си рекла: Не се секирај, сè е океј, штом медицината е толку многу напредна и има успешно решение и за оваа состојба. Само позитивни мисли и сè ќе биде добро!“

Патување

Во повеќето случаи, ХИВ-дијагнозата нема да влијае или да те спречи да патуваш, но може да бара претходно да се информираш и да планираш. Најважно е да понесеш доволно терапија за целото патување и резервна количина во случај на непланиран продолжен престој.

Најпрвин, препорачливо е да се информираш дали во државата во којашто сакаш да патуваш постојат одредени рестрикции за луѓето што живеат со ХИВ. Еве некои корисни линкови за проверка:

<https://travelrestrictions.unaids.org/>
<https://www.positivedestinations.info/>

Пред да патуваш, добро е, за секој случај, покрај терапијата, да обезбедиш и рецепт за терапијата или писмо од инфектологот, на меморандум од Клиниката, во кое ќе биде наведената твојата терапија, потпис на лекарот, печат и негови контакт податоци. Ова ќе ти помогне доколку на граница се бара да образложиш со документи дека терапијата е само за лична употреба. Ова се однесува за сите лекови воопшто, а не само на терапијата за ХИВ. Во најголемиот број случаи и во повеќето земји воопшто нема да биде побарана ваква документација, ниту пак да бидат поставени прашања за лековите што ги носиме, па сепак, добро е човек да биде подготвен. Препорачливо е да обезбедиш дополнително патничко и здравствено осигурување за периодот додека патуваш.



Спортување

Занимавањето со некаква физичка активност е личен избор, но добро е да се има на ум дека тоа може многу да помогне во одржувањето добро здравје и во превенција на други заболувања, а воедно и да има големо позитивно влијание врз твоето психичко и ментално здравје.



Најди активност којашто тебе ти одговара – дали е планинарење, јога, танцување, пешачење или возење велосипед, кревање тегови или фитнес. Доколку на почетокот при самата дијагноза имаш или си имал одредени симптоми или здравствени проблеми, нормално е да ја немаш истата сила и кондиција којашто си ја имал/-а претходно. Но тоа ќе се промени многу брзо, доколку се придржуваш до терапијата и внимаваш на своето здравје.



Вежбањето е исклучително важно за одржување на здравјето на долг рок. Тоа важи за сите луѓе, но може да има уште поголемо значење за луѓето со ХИВ. Се препорачува да имаш физичка активност барем 30 минути во денот неколку пати во неделата. Идеално е да се комбинираат вежби што ги забрзуваат работата на срцето и дишењето (кардио) и вежби што ги зацврстуваат мускулите и коските (совладување отпор, односно кревање тежини). За оваа тема можеш повеќе да се информираш од стручните лица на Клиниката или во Здружението „Заедно посилни“.

Мојата работа и ХИВ

Немаш обврска да го споделиш твојот ХИВ-позитивен статус на твојот работодавец или колегите – таа одлука е лично твоја.

Но, доколку сметаш дека е доволно доверлив/-а и дека тоа би ти помогнало за да добиеш поддршка, разбирање и толеранција кога имаш потреба од дополнителен одмор или боледување или излегување од работа заради здравствена контрола, информирањето на работодавецот може да биде добра идеја.

Всушност, со твојата дијагноза ти не претставуваш никаква опасност за околината во која работиш и поминуваш поголем дел од денот. За жал, сè уште постојат предрасуди и неинформираност кај луѓето во однос на начинот на пренесување на вирусот, односно во поглед на тоа дека ХИВ не се пренесува преку секојдневни социјални контакти.



Инспиративни линкови:

- <https://www.youtube.com/user/wemakethechange>
- <https://www.youtube.com/watch?v=ORUT1BoOP-M>
- <https://www.youtube.com/watch?v=H3n8K9b37Kc>
- <https://www.youtube.com/user/HelpStopTheVirus>

За „Заедно посилни“

Здружението „Заедно посилни“ е единствена организација на луѓето што живеат со ХИВ во Северна Македонија. Неговите членови се лица што живеат со ХИВ, како и нивни блиски поддржувачи, различни по пол, возраст, сексуална ориентација, родов идентитет, етничка припадност, верско убедување, социјален и образовен статус и сл.

„Заедно посилни“ постои за да ги поддржи луѓето што живеат со ХИВ во **остварувањето на нивните права** и дејствува за **ставање крај на ХИВ** и за **подобро здравје на сите луѓе**, преку обезбедување услуги во заедницата и насочување на јавните политики.

Во „Заедно посилни“ можеш бесплатно да ги добиеш следните специфични услуги:



Врсничка поддршка

- Врсничко советување со обучен врснички советувач, кој е исто така лице со ХИВ;
- Група за поддршка/обука/работилница за лица што живеат со ХИВ;
- Придружба и помош во пристапот до терапија;
- Обука за терапевска писменост;
- Вклучување во волонтерски активности.



Психосоцијална поддршка

- Советување со социјален работник/ психолог;
- Социотераписка и психотераписка група/ обука/работилница за лица што живеат со ХИВ;
- За лица со ХИВ што живеат во многу неповолна социјална положба:
 - покривање патни трошоци за здравствени потреби;
 - помош за основни прехранбени и хигиенски производи;
 - доделување еднократна парична помош.



Правна поддршка

- Информативно правно советување;
- Помош во решавање на случаи на дискриминација и прекршување права;
- Правна помош во подготовка на документација;
- Обука/работилница.



Работно време:

понеделник до петок,
од 9:00 до 17:00 часот



Адреса: бул. „Свети Климент
Охридски“ бр. 21А/1-7,
Центар, Скопје (во близина
на книжарницата „Матица“)



Телефон:

02/3129-200 / 078/235-632



Е-пошта: kontakt@zp.mk,
zaednopolitni@zp.mk



Веб-сајт: www.zp.mk



/ZaednoPositni

Краток поимник

ХИВ

Вирус што предизвикува недостаток на имунитет кај човекот (англ. Human Immunodeficiency Virus).

СИДА

Синдром на стекнат недостаток на имунитет. Како што кажува самиот назив, СИДА не е болест, туку синдром. Овој поим обично се употребува за да означи напреден стадиум на ХИВ-инфекцијата. Погрешно е да се поистоветуваат поимите ХИВ и СИДА, како и да се прави поделба на „ХИВ-позитивни“ и „луѓе со СИДА“. Во денешно време точно е да зборуваме за ХИВ-инфекција (независно од стадиумот), односно за луѓе што живеат со ХИВ (а не со СИДА).

АРТ

Антиретровирусна терапија. Терапијата за ХИВ се нарекува така, бидејќи ХИВ припаѓа на група вируси познати како ретровируси. Оваа терапија вообичаено се состои од комбинација од три различни антиретровирусни лекови.

CD4 клетки

Вид бели крвни клетки кои му помагаат на телото да се бори против инфекции. ХИВ ги напаѓа овие CD4 клетки и ги користи за своето размножување, а со тоа придонесува за нивно изумирање. Тестовите за мерење на бројот на CD4 клетките се главниот показател за тоа колку е оштетен имунитетот на едно лице со ХИВ. Кога лицето е на терапија, бројот на CD4 клетките расте сам по себе и може да се врати во нормални граници.

Вирусен товар

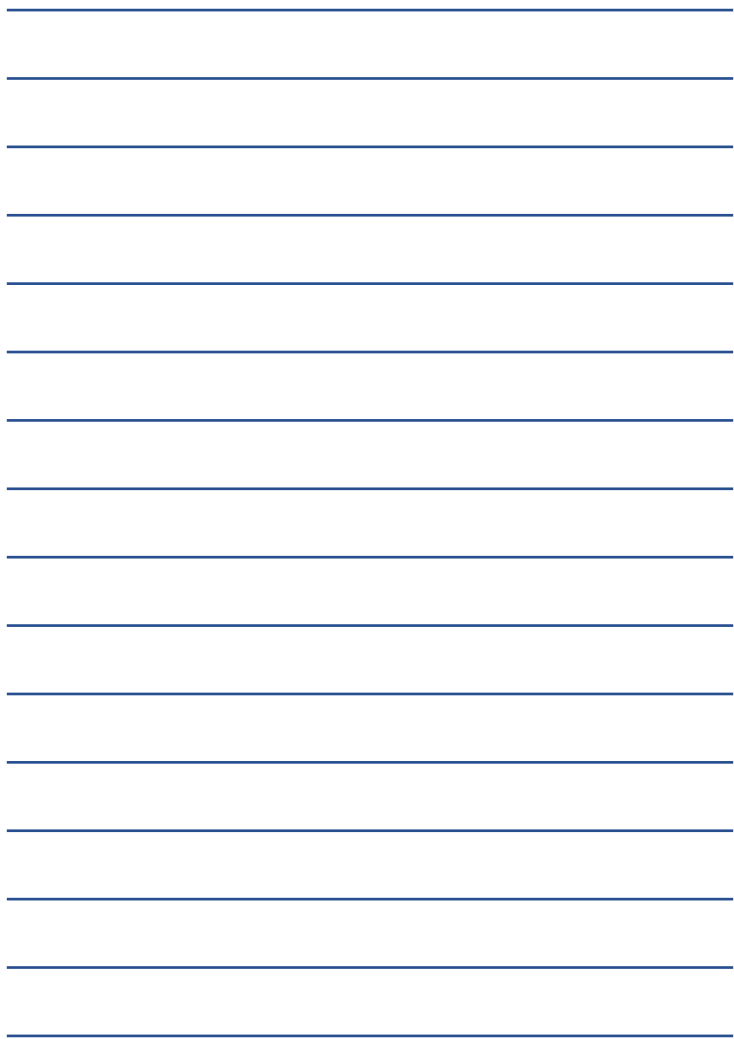
Се однесува на концентрацијата на вирус во крвта на едно лице со ХИВ. Вообичаено, може да изнесува од неколку илјади до неколку милиони вирусни честички на милилитар крв. Кога лицето е на терапија и има постигнато т.н. недетектабилен вирусен товар, обично се подразбира дека бројот на вирусни честички е помал од 50 на милилитар крв.

Недетектабилен вирус

Кога бројот на вирусни честички во крвта на едно ХИВ-позитивно лице е толку низок што не може да се определи со стандарден тест за таа намена. Тоа се постигнува со помош на антиретровирусна терапија. Кога луѓето со ХИВ имаат недетектабилно ниво на вирус во крвта, нивниот имунитет може да закрепне, а освен тоа, вирусот тогаш не може да се пренесе по сексуален пат.

СПИ

Сексуално преносливи инфекции (бактериски и вирусни) – види повеќе на стр. 30.



CIP - Каталогизација во публикација
Национална и универзитетска библиотека "Св. Климент Охридски",
Скопје

616.98:578.828ХИВ(035)

ПОЗИТИВНИ муабети / [група автори ; уредник Андреј Сених]. -
Скопје

: Здружение за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ Заедно
посилни,
2024. - [60] стр. ; 12x16 см

ISBN 978-608-66936-3-3

а) ХИВ/СИДА -- Прирачници

COBISS.MK-ID 65016325

Издавач: Здружение за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ –
ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје

Уредник: Андреј Сених

Група автори

Стручна проверка: д-р Велимир Савески

Лектура: Татјана Б. Ефтмоска

Графички дизајн: Теано Кардула

Година на издавање: Скопје, 2024

Печати: Полиестердеј - Скопје

Тираж: 300

Оваа публикација е изработена со заеднички труд на членови на Здружението „Заедно посилни“, кои исто така се лица што живеат со ХИВ, со финансиска поддршка на Европската Унија. Содржината е единствена одговорност на Здружението „Заедно посилни“ Скопје и не ги одразува ставовите на Европската Унија.

Овој материјал може слободно да се репродуцира, во целост или делумно, при што е потребно да се наведе изворот.



Оваа годишна
работна програма
е финансирана од
Европската Унија



ЗАЕДНО
ПОСИЛНИ