

STOP! HCV

Pilotażowy Program
Profilaktyki Zakażeń HCV



Broszura informacyjna dla rodzin i przyjaciół
osób zakażonych HCV

Spis treści

1. Fakty o HCV	5
Co to jest zapalenie wątroby?	
Co to jest HCV?	
Na czym polega leczenie?	
2. Leczenie HCV – jak możesz pomóc?	6
<i>Jak możesz pomóc w przewyciężeniu działań niepożądanych terapii?</i>	
Objawy „grypopodobne”	
Znużenie	
Depresja	
Utrata apetytu	
Nudności, wymioty, biegunka	
Wypadanie włosów, reakcje skórne	
Jak pomóc choremu w innych sytuacjach?	
3. HCV – sprawa całej rodziny	12
Złość	
Jak sobie radzić ze stresem?	
Podróż w czasie leczenia	
Życie po zakończeniu leczenia	
4. O czym należy pamiętać?	15

Jeśli bliska lub znajoma Ci osoba jest zakażona HCV...

Dla osób zakażonych HCV zwalczenie wirusa i powrót do zdrowia to zadanie wymagające czasu i zaangażowania. Pierwszym ważnym krokiem w jego realizacji jest decyzja o rozpoczęciu leczenia. Tylko przeprowadzenie pełnej, zalecanej przez lekarza terapii daje szansę na pokonanie wirusa. Program „STOP HCV” opracowany przez firmę Schering-Plough ma na celu wsparcie i edukację osób z HCV oraz ich bliskich.

Osoba z Twojego otoczenia jest zakażona HCV i planuje rozpoczęcie leczenia. W uproszczeniu terapia polega na dostarczeniu organizmowi białka – interferonu, które hamuje powstawanie nowych wirusów, a także podnosi odporność, dzięki czemu pomaga w wyeliminowaniu wirusa. Fakt, że broszura ta trafiła w Twoje ręce oznacza, że bliska Ci osoba zakażona HCV korzysta z pomocy oferowanej przez program „STOP HCV”. Dzięki materiałom dostępnym w programie będzie mogła zdobyć więcej informacji o wirusowym zapaleniu wątroby i mocniej zaangażować się w proces leczenia. Materiały te mogą być przydatne również Tobie.

Dając Ci tę broszurę, Twój bliski/znajomy prosi Cię o wyrozumiałość i wsparcie. Broszura została napisana specjalnie po to, aby rodziny, przyjaciele i znajomi osób z HCV mogli dowiedzieć się więcej o wirusie i sposobach jego leczenia. W broszurze zawarto również mnóstwo przydatnych wskazówek – jak pomóc choremu wytrwać w leczeniu, a także co zrobić, aby mógł dalej prowadzić normalne życie.

W terapii wirusowego zapalenia wątroby typu C bardzo ważne jest wsparcie osoby zakażonej HCV przez otoczenie. Poza lekarzem, pielęgniarkami, rodziną i przyjaciółmi, wsparcia można szukać także w organizacjach pacjentów, np. Stowarzyszeniu Pomocy Chorym z HCV „Prometeusz”. Członkowie stowarzyszenia to osoby zakażone HCV, osoby po terapii oraz ich bliscy i przyjaciele. Wiedzę jak walczyć z wirusem, czerpią z własnych doświadczeń, więc mogą być cennym źródłem informacji.

Program „STOP HCV” jest uzupełnieniem informacji przekazywanych chorym z HCV przez lekarzy i pielęgniarki. Jego poszczególne elementy są efektem współpracy z osobami zakażonymi HCV oraz konsultacji z wybitnymi specjalistami, pielęgniarkami i pracownikami społecznymi. W pierwszym etapie programu przygotowane zostały opracowania – „Poradnik dla osób zakażonych HCV”, „Broszura informacyjna dla rodzin i przyjaciół osób zakażonych HCV” oraz „Kalendarz terapii”. Wierzymy, że program „STOP HCV” pomoże osobom z HCV i ich rodzinom przezwyciężyć wirusa.

Dziękujemy za konsultację medyczną broszury informacyjnej
dr hab. med. Małgorzacie Pawłowskiej.

Niniejsza broszura nie może zastąpić profesjonalnej pomocy medycznej. Głównym źródłem wiedzy na temat choroby pacjenta i jej leczenia powinien być lekarz prowadzący.

W wypadku jakichkolwiek pytań lub wątpliwości skontaktuj się z lekarzem.

1. Fakty o HCV

Co to jest zapalenie wątroby?

Zapalenie wątroby to poważny stan zapalny narządu niezbędnego do życia, wywołany między innymi przez wirusy. Jak dotąd rozpoznano 5 typów wirusowego zapalenia wątroby: A, B, C, D, E. Jedną z form tej choroby jest przewlekłe zapalenie wątroby typu C wywoływane przez wirus HCV. Występuje ono bardzo często. Obecnie w Polsce żyje około 730 tysięcy osób zakażonych HCV. Mniej więcej u 80 proc. chorych zakażenie HCV przechodzi w postać przewlekłą. Jeśli osoba z HCV nie jest leczona, wzrasta u niej ryzyko poważnych chorób, np. marskości, raka i niewydolności wątroby. W tych wypadkach często konieczne jest przeszczepienie tego narządu.

Co to jest HCV?

HCV, wirus wywołujący zapalenie wątroby typu C, przenosi się głównie przez kontakt z zakażoną krwią. Nie można się zakażyć tym wirusem przez zwykły pocałunek lub przytulenie osoby zakażonej. Nie ma również naukowych dowodów na to, aby HCV mogło być przenoszone przez kichanie, kaszel, podanie ręki lub wspólne jedzenie, korzystanie ze wspólnego natrysku albo pływanie w tym samym basenie. Wielu ludzi z HCV nigdy nie dowiaduje się, w jaki sposób doszło u nich do zakażenia.

Jak można się zakażyć?

Do zakażenia może dojść w czasie zabiegu chirurgicznego lub innych czynności powodujących uszkodzenie skóry, wyko-

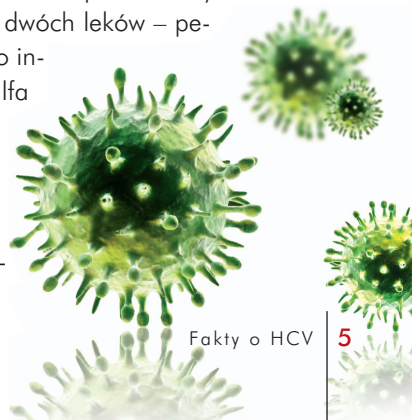
nanych niedbale lub przy użyciu źle wysterylizowanego sprzętu medycznego albo przyborów kosmetycznych. Do sytuacji potencjalnie groźnych należą:

- drobny zabieg medyczny, np. zastrzyk, pobranie krwi, usunięcie znamienia;
- transfuzja krwi, przed rokiem 1993, dializa nerek;
- zabieg stomatologiczny;
- zabieg kosmetyczny z użyciem czątek, nożyczek, przekłuwanie uszu lub innych części ciała oraz wykonywanie tatuaży;
- korzystanie ze wspólnej maszynki do golenia, szczoteczki do zębów lub innych przyborów, które mogą być zakażone wirusem;
- przyjmowanie narkotyków dożylnie lub donosowo;
- utrzymywanie przygodnych kontaktów seksualnych z wieloma partnerami.

Ryzyko przeniesienia wirusa z matki zakażonej HCV na nowonarodzone dziecko jest niewielkie.

Na czym polega leczenie?

Zalecanym postępowaniem w leczeniu zakażenia HCV jest tzw. terapia skojarzona. Polega ona na jednoczesnym stosowaniu dwóch leków – pegylowanego interferonu alfa i rybawiryny. Chory przyjmuje leki zarówno w posta-



ci zastrzyku (raz w tygodniu), jak i w postaci kapsułek (codziennie). Wykazano, że tak prowadzona terapia zwiększa skuteczność leczenia zakażenia HCV.

W zależności od genotypu wirusa, standardowy okres leczenia wynosi 24 (genotyp 2/3 HCV) lub 48 tygodni (genotyp 1,4,5,6 HCV), aczkolwiek w zależności od zachowania się wirerii w pierwszych miesiącach terapii może on być krótszy lub dłuższy. Przy genotypie 1, 4, 5 i 6 lekarz podejmuje decyzję o kontynuacji bądź przerwaniu terapii na podstawie wyników badań wirerii po 3 lub 6 miesiącach terapii. Pół roku po zakończeniu każdej terapii przeprowadzane jest badanie na obecność wirusa we krwi, mające na celu sprawdzenie czy osiągnięta została trwała eliminacja wirusa.

Aby dowiedzieć się więcej na temat działań niepożądanych przeczytaj rozdziały pt. „Fakty o HCV – poznaj swoją chorobę” oraz „Jak radzić sobie z działaniami niepożądanymi?” w „Poradniku dla osób zakażonych HCV”.

Chociaż Twój krewny lub przyjaciel może źle się czuć w czasie leczenia, występowanie objawów niepożądanych może oznaczać, że leki działają. Oczywiście brak działań niepożądanych nie oznacza, że leki nie działają – po prostu każdy chory inaczej na nie reaguje. Aby leczenie przyniosło jak najlepsze efekty, chory powinien ściśle wypełniać zalecenia lekarza.

2. Leczenie HCV - jak możesz pomóc?

Jak możesz pomóc w przezwyciężeniu działań niepożądanych terapii?

Działania niepożądane to reakcje organizmu, które mogą wystąpić po zastosowaniu większości leków. Zwykle są to przykre objawy, dotyczące ciała lub psychikę. Jeden lek może u różnych ludzi wywoływać różne reakcje. Niektóre działania niepożądane występują częściej bezpośrednio po zastrzyku, a niektóre dopiero po 4 – 6 godzinach od podania leku. Większości objawom niepożądanym można zaradzić. W tej sprawie należy zasięgnąć porady lekarza. Twój bliski, przyjaciel lub znajomy z pracy potrzebuje Twojego wsparcia.

Poniżej przedstawiono najczęstsze działania niepożądane leczenia skojarzonego oraz sposoby, jak im zaradzić.

Objawy „grypopodobne”

Objawy w postaci gorączki, dreszczy, bólu głowy i mięśni, o łagodnym lub umiarkowanym nasileniu, występują bardzo często.

Jak możesz pomóc?

- **Uspokój chorego**, że najprawdopodobniej nie jest to grypa, ale najczęstsze działanie niepożądane leczenia. Przypomnij mu, że pojawienie się takich objawów może oznaczać, że terapia zaczyna działać. Jeśli ma jakiegokolwiek pytania lub wątpliwości dotyczące działań niepożądanych, powinien się skontaktować ze swoim lekarzem.



Znużenie

Jedną z najczęstszych skarg, zgłaszanych przez chorych z HCV, jest uczucie zmęczenia, osłabienia lub brak sił. Znużenie może się również objawiać pogorszeniem pamięci, obniżeniem nastroju, trudnością w skupieniu uwagi, brakiem motywacji.

Jak możesz pomóc?

- **Zaproponuj choremu, aby robił sobie zastrzyk z interferonu tuż przed położeniem się do łóżka.** Zmęczenie zwykle pojawia się po 4 – 6 godzinach od zastrzyku, więc zrobienie go przed snem pozwoli „przespać” przykre objawy.
- **Nie namawiaj chorego na nic, co wiązałoby się z dużym wysiłkiem.** Zachęcaj go za to, aby dobrze się wysypiał i nie odmawiał sobie krótkich drzemek w ciągu dnia.
- **Przypomnij mu, aby dziennie wypijał od 10 do 16 szklanek wody, klarownego soku** (na przykład jabłkowego albo żurawinowego) lub innych napojów bezalkoholowych, zwłaszcza przed zastrzykami i po nich.
- **Zaproponuj, aby zmienił swój system pracy** i w miarę możliwości nie pracował w dni następujące po zastrzyku.
- **Ćwiczcie razem!** Choremu może być trudno się do tego przekonać, ale lekkie ćwiczenia ruchowe, jak szybki spacer, mogą Wam dodać sił i zmniejszyć stres. Przed rozpoczęciem ćwiczeń upewnij się, czy zgodził się na nie lekarz.
- **Zaproponuj choremu, aby wyznaczył podanie zastrzyku na czas tuż przed zaśnięciem.** Pozwoli to 'przespać' przykre dolegliwości. Poproś, aby zapytał lekarza o leki dostępne bez recepty, jakie mógłby przyjmować przed zrobieniem sobie zastrzyku, a które złagodziłyby niektóre objawy. W razie potrzeby można podać lek silniejszy, ale dostępny tylko na receptę.
- **W razie gorączki** zaproponuj umycie ciała gąbką nasączoną letnią wodą (nie zimną ani gorącą); pozwoli to obniżyć temperaturę ciała.
- **W razie bólów mięśni** zaproponuj ciepłą kąpiel.

Depresja

W ostatnim czasie w coraz większej liczbie ośrodków warunkiem kwalifikacji do terapii jest konsultacja psychiatryczna. Ma to ważne znaczenie w rozpoznawaniu zaburzeń psychicznych, które są wynikiem stosowanych leków.

Krótkotrwałe wahania nastroju, zdezorientowanie, niepokój czy przygnębienie są częstymi objawami występującymi w trakcie leczenia. W momencie, gdy pojawia się stan poważniejszy – długotrwała depresja – niezbędna staje się pomoc. Do objawów depresji (rozumianej jako choroba, którą trzeba leczyć) należy długo utrzymujące się uczucie głębokiego smutku, płacz, silne wahania nastroju, utrata zainteresowania tym, co kiedyś sprawiało przyjemność, kłopoty z koncentracją. Objawy te mogą się utrzymywać przez wiele tygodni, pomimo podejmowanych prób ich zwalczenia.

Jak możesz pomóc?

- **Upewnij się, czy Twój bliski zgłasza swojemu lekarzowi to, że czuje się przygnębiony, podenerwowany lub czuje niepokój.** W wypadku nasilonej depresji chory może nie być w stanie poprosić o pomoc.
- **Bądź uważnym słuchaczem.** Zlekceważenie depresji nie sprawi, że ona zniknie. Jeżeli w spokoju wysłuchasz swojego przyjaciela, pomożesz mu poradzić sobie z tym stanem.
- **Nie udawaj, że wszystko jest w porządku,** nie mów: „Nie martw się” ani: „Wszystko będzie dobrze”. Możesz w ten sposób zniechęcić chorego do



kolejnych prób otwarcia się. Dla niego nic nie jest w porządku.

- **Kiedy poruszasz z bliskim temat jego uczuć**, stosuj zdania typu: „Nic nie mówisz, ale widzę, że jesteś smutny”. Mówiąc o swoich spostrzeżeniach zamiast o swoich uczuciach, dajesz bliskiej Ci osobie więcej wsparcia i nie wywierasz na nią nacisku. Zachowując się taktownie, ułatwisz jej otwarcie się.
- **Pozwól choremu decydować**. Nie decyduj za każdym razem za niego, co mu wolno, a czego nie, np.: czy może zjeść poza domem, pójść na spotkanie, itp. Poczekaj, aż poprosi Cię o pomoc w podjęciu decyzji.
- **Głośny śmiech pozwoli Wam się odprężyć**. Naprawdę śmiech to zdrowie!
- **Przy każdym spotkaniu przytul bliską osobę lub dotknij jej ramienia**. Dotyk znaczy czasem więcej niż jakiegokolwiek słowa.
- **Pójdźcie razem na spacer** – niekiedy pomaga odgonić czarne myśli.

Utrata apetytu

Chorzy w trakcie leczenia mogą odczuwać pogorszenie apetytu. Mogą nie czuć się głodni albo inaczej odczuwać smak potraw. Inni nie mają ochoty na jedzenie z powodu nudności. Czasem powodem braku apetytu jest przygnębienie albo strach. Niekiedy chorzy tracą zainteresowanie jedzeniem, bo czują się samotni albo po prostu mają za mało ruchu. Wszystko to może prowadzić do utraty masy ciała. Pamiętaj, że przyjmowanie

pożywnych posiłków jest w trakcie leczenia ważniejsze niż kiedykolwiek.

Jak możesz pomóc?

- **Nie mów bez przerwy o jedzeniu**. Nadmierna troska, zwłaszcza gdy chory traci na wadze, może być przez niego postrzegana jako niepotrzebne „zrządzenie”. Nie poruszaj tego tematu częściej niż raz dziennie i pamiętaj, aby uszanować wybór chorego.
- **Nie namawiaj**. Prosząc kogoś, kto akurat nie ma ochoty na jedzenie, aby „tylko spróbował”, możesz go dodatkowo rozdrażnić. Zbyt duży wybór dań może sprawić, że chory całkiem straci i tak osłabiony apetyt. Pamiętaj, że gdyby mógł, na pewno spróbowałby przygotowanych potraw.
- **Zaproponuj, aby osoba ta gotowała zawsze więcej niż potrzebuje na jeden posiłek**, albo rób to za nią. Przygotowanie dużej porcji jedzenia, np. potrawki, którą można podzielić i zamrozić na później, pozwala zaoszczędzić czas.
- **Zachęć bliską osobę, aby w dni, kiedy ma lepszy apetyt, jadła więcej**, nadrabiając w ten sposób czas, kiedy nie ma ochoty na jedzenie. Niech je wtedy, gdy czuje się wypoczęta albo gdy spotyka się z przyjaciółmi. Zaproponuj, aby zamiast dużych posiłków trzy razy dziennie jadła częściej i mniejsze porcje.
- **Przymywanie dużej ilości płynów zapobiega wielu niepożądanym objawom leczenia**, dlatego upewnij się, czy chory wypija dziennie przynajmniej 10

– 16 szklanek napojów. Oprócz wody, która jedynie wypełnia żołądek, należy pić także różne soki.

Nudności, wymioty, biegunka

Do objawów niepożądanych leczenia należą również nudności, wymioty i biegunka. Na szczęście dość łatwo można im zaradzić. Nudności są czasem prowokowane przez zapach gotowanych potraw, pusty żołądek albo tłuste potrawy. Bardzo często występują nudności poranne.

Jak możesz pomóc?

- Przypomnij bliskiej osobie, że lekarz może jej pomóc w opanowaniu przykrych objawów. Jeżeli ma pytania lub wątpliwości dotyczące działań niepożądanych, powinna się z nim skontaktować. Może porozmawiać na ten temat także z osobami ze Stowarzyszenia Pomocy Chorym z HCV „Prometeusz”. Na pewno udzieli cennych rad.
- **Nie nalegaj, aby chory coś zjadł, jeśli ma mdłości.**
- **Poza dużą ilością wody i klarownych soków owocowych,** zaproponuj choremu płyny i pokarmy zawierające dużo sodu i potasu: pomidory, ba-



nany, nektar brzoskwinowy i morelowy, gotowane ziemniaki lub purée ziemniaczane. Biegunka może spowodować, że organizm utraci te pierwiastki.

- **Jeżeli nudności są prowokowane przez zapach przyrządzanych potraw,** spróbuj przygotowywać posiłki poza domem i przynosić je gotowe choremu.
- **Zaproponuj produkty, które są odżywcze,** ale nie nasilają biegunki, np. jogurt, masło orzechowe, kurczak lub indyk bez skóry, chuda wołowina albo ryba (nie smażone). Dobre są również dojrzałe banany, twaróg i serki do smarowania.
- **Aby zmniejszyć nudności,** zaproponuj choremu lekkie ćwiczenia fizyczne, np. szybki spacer (nie bezpośrednio po jedzeniu). Dla ułatwienia trawienia, przynajmniej przez godzinę po posiłku chory powinien odpoczywać, najlepiej w pozycji siedzącej (nie leżącej).
- **Zwróć uwagę chorego na potrawy lekkostrawne,** takie jak tosty, jogurt, sorbet, prele, biszkopt z samych białek, owsianka, ciasteczka ryżowe. Przypomnij, aby nie jadł potraw tłustych i smażonych, surowych warzyw i owoców, potraw bardzo ostrych ani bogatych w błonnik, takich jak fasola, pieczywo gruboziarniste, makarony, kukurydza i brokuły.
- W razie biegunki należy przejściowo ograniczyć produkty bogate w błonnik oraz nabiał. W razie wymiotów należy pić płynny małymi porcjami. Jeżeli wy-

mioty lub biegunka nasilają się, skontaktuj się z lekarzem.

Wypadanie włosów, reakcje skórne

W czasie leczenia może dojść do wypadania włosów, ale zwykle jest to objaw chwilowy. W trakcie podawania interferonu mogą pojawić się także różne reakcje skórne. Mają one zwykle umiarkowane nasilenie. Leki mogą również nasilić objawy istniejącego wcześniej wyprysku i łuszczycy.

Reakcje w miejscu wstrzyknięcia występują często u osób z HCV przyjmujących pegylowany interferon alfa. Zachęć chorego, aby zapytał swojego lekarza, co robić w wypadku różnych reakcji skórnych.

Jak możesz pomóc?

- **Zapewnij bliską Ci osobę, że w większości wypadków po zakończeniu leczenia włosy odrastają samoczynnie.** Przypomnij, że najważniejsze to stosować leczenie ściśle według zaleceń lekarza.
- **Pamiętaj, że farbowanie i trwałą ondulacja osłabiają włosy.** Namów bliską Ci osobę, aby powstrzymała się od tych zabiegów w trakcie leczenia.
- **Zaproponuj jej, aby chodziła w kapeluszu, czapce albo chustce.** Jeśli uważa, że utrata włosów jest zbyt duża, może to zgłosić lekarzowi lub pielęgniarce.
- **Zaproponuj zmianę miejsca wstrzyknięć, co zmniejszy wysychanie skóry i swędzenie.** Przypomnij o unikaniu długich kąpielii w gorącej wodzie, ponieważ może

to nadmiernie wysuszać skórę. Zachęć do używania kremów nawilżających. Jeśli podrażnienie skóry nie ustępuje lub jest bardzo uciążliwe, osoba ta może poprosić lekarza o dodatkowe lekarstwo. W wypadku pojawienia się obrzęku, zaczerwienienia lub bólu w czasie wstrzykiwania leku lub w kilka minut po podaniu, chory powinien to natychmiast zgłosić lekarzowi lub pielęgniarce.

Leczenie skojarzone pegylowanym interferonem alfa i rybawiryną może wywoływać również poważniejsze w skutkach działania niepożądane. Bliska Ci osoba powinna regularnie być u lekarza i robić analizy dla upewnienia się, że leczenie działa i nie wywołuje poważniejszych objawów niepożądanych.

Bardziej szczegółowe omówienie potencjalnych działań niepożądanych leczenia znajdziesz w rozdziałach pt. „Fakty o HCV – poznaj swoją chorobę” oraz „Jak radzić sobie z działaniami niepożądanymi?” w „Poradniku dla osób zakażonych HCV”. Upewnij się, czy bliska Ci osoba dokładnie omówiła ze swoim lekarzem kwestię leczenia.

Jak pomóc choremu w innych sytuacjach?

Walka ze stereotypami:

- **Przypominaj choremu, że nie zachorował na zapalenie wątroby dlatego, że jest złym człowiekiem ani dlatego, że zasługiwał na karę.**
- **Pamiętaj, że chorzy wyczuwają niechęć innych ludzi, źle odnoszących się do**

osób zakażonych HCV. Wielu chorych zaczyna się wstydzić swojej choroby, ponieważ otoczenie uważa ich za „brudnych” i widzi w nich potencjalne zagrożenie.

- **Przy każdej okazji pomagaj bliskiej Ci osobie rozpowszechniać wiedzę o wirusie HCV.** Wyjaśniaj istotę tego zakażenia w sposób prosty i bezpośredni: jest to częsta, wymagająca leczenia choroba wątroby, która występuje u milionów ludzi. Starajcie się zmienić sposób myślenia innych. Pamiętaj, że ci, którzy mają negatywny stosunek do choroby najczęściej nic o niej nie wiedzą.
- **Nie pozwalaj bliskiej Ci osobie izolować się.** Niekiedy chorzy izolują się od świata. Nie chcą niczyjej pomocy, bo nie mogą się pogodzić z tym, że chorują na zapalenie wątroby albo nie mogą się pogodzić z tym, że ktoś się o nich troszczy. Doskonałym sposobem na to, aby osoba poważnie chora ponownie nawiązała więź z ludźmi, są grupy wsparcia i samopomocy. Aby znaleźć taką grupę, działającą niedaleko miejsca zamieszkania bliskiej Ci osoby, skontaktuj się z miejscowym szpitalem lub ze Stowarzyszeniem Pomocy Chorym z HCV „Prometeusz”.
- **Zachęcaj bliską Ci osobę, aby częściej wychodziła z domu i rozmawiała z innymi ludźmi:** w klubie, na spotkaniach ze znajomymi lub przyjaciółmi. Zwykłe pozdrowienie kogoś na ulicy, w czasie spaceru, może sprawić, że osoba ta będzie się czuła mniej samotna.

3. HCV - sprawa całej rodziny

HCV - sprawa całej rodziny

- **Powiedz choremu, aby nie ukrywał swojego zakażenia przed dziećmi.** Dzieci wyczuwają, kiedy coś jest nie tak – zwłaszcza w rodzinie. Gdy rodzice starają się za bardzo je chronić, mogą reagować nadmiernym lękiem. Dzieci martwią się stanem zdrowia swoich rodziców. Może się też zdarzyć, że z powodu ciągłego myślenia o swoim leczeniu rodzic staje się mniej dostępny dla dzieci. W tej sytuacji mogą one reagować złym zachowaniem, stają się niesforne, przynoszą złe oceny lub zamykają się w sobie i są przygnębione. Mogą się złościć z powodu utraty zainteresowania ze strony rodziców lub bać się, że zostaną opuszczone. Rozmowa z dzieckiem pozwoli rozwiązać wiele z tych problemów.



- **Powiedz choremu, że niniejsza broszura, a także rozdział pt. „Życie z HCV” w „Poradniku dla osób zakażonych HCV”, pomogą mu wyjaśnić istotę swojej choroby starszym dzieciom i innym osobom dorosłym.**
- **Pomóż mu pogodzić się z faktem, że ludzie w różny sposób reagują na wiadomość, że ich bliska osoba jest zakażona HCV.** Niektórzy nie będą wiedzieli, jak na to zareagować. Inni będą unikać chorego z HCV, aby nie narażać się na zakażenie wirusem. Czasem ludzie boją się, że powiedzą coś niewłaściwego albo nie rozumieją, przez co chory przechodzi. W takich wypadkach to osoba z HCV musi zrobić pierwszy krok i postarać się, aby inni dowiedzieli się więcej na temat zapalenia wątroby i jego leczenia.
- **Powiedz bliskiej Ci osobie, że nie ma powodów, dla których nie mogłaby prowadzić normalnego życia.** Prowadząc zdrowy tryb życia i przestrzegając zasad leczenia, może robić wszystko to, co dawniej.
- **Jeśli zauważysz, że bliska Ci osoba odgradza się od świata,** poleć jej profesjonalnego terapeutę, który pomoże poradzić sobie z emocjami towarzyszącymi chorobie.

Złość

- **Zaakceptuj złość jako naturalną reakcję na chorobę przewlekłą,** taką jak zapalenie wątroby. Chory może być zły na siebie za to, że się zaraził, zły na swojego lekarza za to, że nie leczy go szybciej, albo zły na innych ludzi za to, że mają do niego negatywny stosunek. Pomóż mu skupić się na opanowywaniu złości.
- **Nie mów choremu, że złość nie ma sensu.** To tylko pogarsza sprawę. Zaakceptuj to, że się złości, bądź otwarty na jego uczucia i pozwól mu uzewątnić ją.
- **Zachęcaj chorego, aby swobodnie mówił o uczuciach** gniewu i frustracji, bez obwiniania innych za to, co czuje. W ten sposób uniknie wyładowywania złości na rodzinie i znajomych.
- **Jeżeli chory się na Ciebie złości, nie bierz tego do siebie.** Jeśli obraził Cię w czasie rozmowy, być może ukrywał swoje prawdziwe emocje.
- **Pomóż mu znaleźć sposób na rozładowanie złości,** na przykład nowe zajęcie, które pozwoli przestać myśleć o chorobie.
- **Powiedz choremu, żeby rozluźnił się** – wyszedł z pokoju, w którym nastąpiła denerwująca go sytuacja albo policzył do dziesięciu. Zyska w ten sposób czas, aby ochłonąć i uspokoić się.

Jak sobie radzić ze stresem?

- **Zwracaj uwagę na następujące objawy nadmiernego stresu:** objawy fizyczne, takie jak: napięciowe bóle głowy, trudności z zaśnięciem, brak apetytu, wysypki, uczucie duszności, obgryzanie paznokci, zgrzytanie zębami i zaciskanie szczęk. Wśród psychicznych objawów nadmiernego stresu można wy-

mienić: nerwowość, łatwe popadanie w irytację, przygnębienie, zniecierpliwienie i utratę koncentracji.

- **Pamiętaj o tym, że próbując poradzić sobie ze stresem, ludzie robią czasem rzeczy szkodliwe dla siebie i innych:** sięgają po alkohol i narkotyki, palą papierosy, przejadają się, przestają rozmawiać z innymi ludźmi. Porozmawiaj z bliską Ci osobą o tym, dlaczego czuje się zestresowana. Powiedz jej, że zachowania takie pozwalają chwilowo zapomnieć o stresie, ale nie likwidują go. Przypomnij też, że picie alkoholu przez osobę z zapaleniem wątroby spowoduje dalsze uszkodzenia tego narządu.
- **Zaproponuj następujące, zdrowe sposoby radzenia sobie ze stresem:** zdrowe odżywianie, bez alkoholu i papierosów; rozmowy z rodziną i przyjaciółmi; wyrabianie w sobie poczucia kontroli nad chorobą przez ciągłe pogłębianie wiedzy na jej temat i na temat tego, jak można z nią żyć; niesienie pomocy innym w ramach wolontariatu i ścisła współpraca ze swoim lekarzem lub pielęgniarką. Osoba z HCV może się również zainteresować technikami zmniejszania stresu, takimi jak: medytacja, trening oddychania, hipnoza czy wizualizacja.
- **Zacznijcie wspólne spacerować.** Wysiłek fizyczny zmniejsza stres, powodując uwalnianie w mózgu substancji chemicznych zwanych endorfinami. Działają one przeciwbólowo i w sposób na-

turalny poprawiają nastrój. Spacer nie jest uciążliwy i nic nie kosztuje, a regularny wysiłek dodaje energii i zaostrza apetyt. Przypomnij bliskiej Ci osobie, aby przed rozpoczęciem ćwiczeń, skonsultowała je z lekarzem.

- **Zaproponuj wizytę u terapeuty.**

Podróż w czasie leczenia

- **Jeśli bliska Ci osoba chce odpocząć,** zaproponuj jej jednodniową wycieczkę lub wyjazd na weekend. Chory może podróżować, zabierając leki ze sobą.
- **Upewnij się, że lekarz wie o planach swojego chorego.** Być może zechce mu wydać zaświadczenie o aktualnym stanie zdrowia, zawierające rozpoznanie i sposób leczenia, szczególnie gdy chory udaje się w podróż za granicę.
- **Sprawdź, czy chory spakował wystarczającą ilość leków,** wliczając dodatkowe opakowanie na wypadek przedłużenia podróży.
- **Jeżeli chory udaje się w podróż samolotem,** sprawdź, czy leki nie znalazły się w bagażu, który będzie podlegał kontroli. Leki należy odpowiednio zapakować i wnieść do samolotu w bagażu podręcznym.
- **Jeżeli z powodu ewentualnych nudności lub braku apetytu chory będzie potrzebował specjalnych posiłków,** skontaktuj się z przedstawicielem linii lotniczych co najmniej 24 godziny przed odlotem.

Życie po zakończeniu leczenia

- **Pomóż bliskiej Ci osobie zaakceptować to, że choroba zmieniła Wasze życie.** Nie pozwól, żeby uległa powszechnym stereotypom: że nie ma sensu robić planów na przyszłość, która jest nieprzewidywalna i że cokolwiek się zrobi, życie nigdy nie będzie takie jak dawniej. Przypomnij jej, że skuteczne leczenie oznacza mniej powodów do żartów.
- **Przypomnij choremu, że robi wszystko, co – zgodnie z wiedzą medyczną – jest możliwe, aby zwalczyć swoją chorobę.** W trakcie leczenia chwal go za to, że jest odpowiedzialny i kieruje swoim życiem.
- **Skup się na tym, co jest teraz, a nie na przyszłości.** Skupienie się na teraźniejszości jest ważniejsze niż to, co się może stać w przyszłości. Zachęcaj chorego, aby wciąż podejmował samodzielne decyzje, robił plany i poznawał nowych ludzi.
- **Zachęcaj chorego, aby pracował nad pozytywnym nastawieniem do świata,** aby przyjął w życiu nową perspektywę, w której drobne przyjemności sprawiają wielką radość, a problemy rozwiązują się same.
- **Zachęcaj chorego do działania na rzecz organizacji pozarządowych zajmujących się pomocą osobom z HCV.** Uświadom mu, że przekazanie doświadczeń z leczenia może pomóc osobom, które są dopiero na początku walki z wirusem

4. O czym należy pamiętać?

O czym należy pamiętać?

- **Prosty przekaz.** Mówiąc osobie z HCV: „Jeśli będziesz chciał kiedyś porozmawiać, chętnie Cię wysłucham”, dajesz jej do zrozumienia, że ma prawo tak się czuć, jak się czuje.
- **Dowiedz się jak najwięcej o HCV i zapaleniu wątroby.** Zbyt wielu ludzi wierzy nieprawdziwym informacjom o wirusie i o tym, w jaki sposób jest przenoszony. Chorzy z zapaleniem wątroby często czują się z tego powodu osamotnieni i wstydzą się choroby.
- **Bądź sobą.** Zachowuj się naturalnie. Bliska Ci osoba zbliżyła się do Ciebie, bo Ci ufa. Pozwól działać swojej intuicji.
- **Zajmij się też sobą.** Opieka nad kimś poważnie chorym jest trudnym zadaniem, któremu trzeba poświęcić dużo czasu i siły. Niezależnie od tego, jak bliską osobą jest chory, oboje potrzebujecie poza sobą także innych przyjaciół i członków rodziny, z którymi mogliście porozmawiać.

Informacja o zakażeniu bliskiej lub znajomej osoby wirusem HCV może Cię zaniepokoić. Jest to naturalna reakcja na problemy, których wcześniej nie doświadczyliście. Zwykle jednak po ich rozwiązaniu okazuje się, że sytuacja, która wydawała się nas przerastać, w rzeczywistości wymagała jedynie większego wysiłku. Podobnie jest z HCV.

Dopóki nie poznasz wirusa i choroby, którą wywołuje, możesz czuć się niepewnie.

Jest kilka podstawowych faktów, które powinienś znać:

1. **Skuteczność leczenia zakażenia HCV bardzo wzrosła.** Stosowana standardowo terapia pegylowanym interferonem i rybawiryną umożliwia wyleczenie ponad 60 proc. osób zakażonych.
2. **Nie można się zaszczepić przeciw HCV.** Do tej pory nie wynaleziono żadnej szczepionki chroniącej przed wirusem HCV.
3. **HCV nie jest chorobą brudnych rąk.** Do zakażenia wirusem dochodzi głównie przez kontakt z zakażoną krwią.
4. **Wirus nie przenosi się drogą pokarmową ani kropelkową.**
5. **Trudno jest się zakazić HCV od domownika,** jednak może to nastąpić poprzez używanie wspólnych szczoteczki do zębów, cążki do paznokci, maszyny

do golenia lub innych narzędzi kosmetycznych, mających kontakt z krwią zakażonego domownika.

6. **Prawdopodobnie nie można zakazić się HCV na drodze codziennych, zwykłych kontaktów.**
7. **Bardzo rzadko wirus HCV jest przekazywany dziecku przez matkę.**
8. **Wirus HCV nie przenosi się z mlekiem matki.**
9. **Nie można całkowicie wykluczyć ryzyka zakażenia się HCV przez kontakty seksualne,** jednakże ta droga zakażenia stanowi niewielkie zagrożenie.

Jak każda choroba przewlekła, wirusowe zapalenie wątroby typu C wiele zmieni w życiu osoby chorej i jej bliskich. Mamy jednak nadzieję, że dzięki przygotowanym materiałom i pomocy osób ze stowarzyszenia „Prometeusz”, pokonanie zakażenia HCV będzie łatwiejsze zarówno dla chorego, jak i dla Ciebie. Pamiętaj, możesz pomóc skutecznie ukończyć terapię i przyczynić się do pokonania wirusa przez osobę zakażoną.

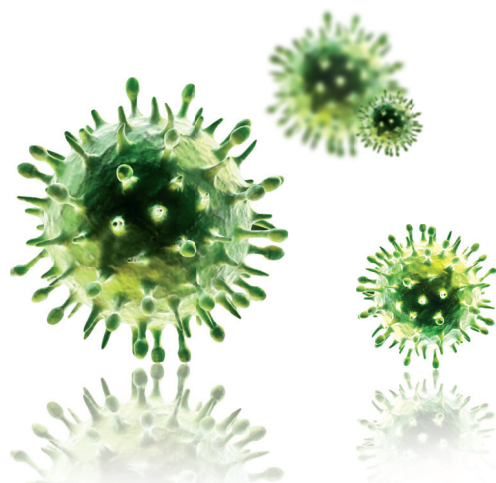


Fakty o HCV

Leczenie HCV – jak możesz pomóc?

HCV – sprawa całej rodziny

O czym należy pamiętać?



Organizatorzy:



Polska Grupa Ekspertów HCV



www.stophcv.pl
www.stacjazdrowia.gov.pl