



**ANNA TÓMAS-  
DÓTTIR**, hjúkrunar-  
fræðingur á göngu-  
deild smitsjúkdóma  
á Landspítala

PANKASTRIK

# „HIV-JÁKVÆÐ TIL FRAMTÍÐAR“

-----  
Anna Tómasdóttir



**Á GÖNGUDEILD** smitsjúkdóma er þeim rúmlega 200 HIV-jákvæðu einstaklingum, sem búa á Íslandi, fylgt eftir. Þar er ég svo lánsöm að vinna ásamt þverfaglegu teymi lækna, hjúkrunarfræðinga og félagsráðgjafa. Eftirfylgnin felst fyrst og fremst í heimsóknum á göngudeildina á 4-6 mánaða fresti og er þá sérstaklega fylgst með framgangi HIV-sjúkdómsins og árangri lyfjameðferðar. Meginhlutverk okkar hjúkrunarfræðinganna er að halda utan um þennan fjölbreytta hóp sem og fræðsla og sálfélagslegur stuðningur við HIV-jákvæða og aðstandendur þeirra. Frá árinu 2010 höfum við svo haldið úti hjúkrunarstýrðri móttöku fyrir HIV-jákvæða sem eru í virkri vímu-efnaneyslu, en með þéttu eftirliti, sem felur meðal annars í sér lyfjaskömmtnun, stuðningssamtal og nálastkipti-þjónustu, hefur okkur tekist að halda HIV-smiti í skefjum.

„Staðan í dag er einfaldlega sú að HIV-jákvæðir, sem greinast áður en ónæmisbælingar verður vart og hefja lyfjameðferð fljótt eftir greiningu, eiga svipaðar lífslíkur og aðrir.“

Það hafa orðið stórkostlegar breytingar í lífi HIV-jákvæðra síðastliðin 20 ár. Með tilkomu samsettrar lyfjameðferðar árið 1996

hefur HIV færst frá því að vera dauðadómur í að vera langvinnur og meðhöndlanlegur sjúkdómur. Lyfjaþróun hefur verið hröð og nánast árlega koma nýjar lyfjasamsetningar sem virka og þolast betur. Eins og margir vita er markmið lyfjameðferðar fyrst og fremst að bæla niður HIV-veiruna að því marki að hún verði ómælanleg í blóði og viðhalda þannig virkni ónæmiskerfisins. Staðan í dag er einfaldlega sú að HIV-jákvæðir, sem greinast áður en ónæmisbælingar verður vart og hefja lyfjameðferð fljótt eftir greiningu, eiga svipaðar lífslíkur og aðrir. Jafnframt hafa nýlegar rannsóknir sýnt að því fyrir sem meðferð er hafin því ólíklegra er að HIV-jákvæðir fái aðra sjúkdóma síðar á lífsleiðinni. En við megum samt ekki gleyma því að margir þeirra sem fengu lyfjameðferð fyrir tíma samsettrar lyfjameðferðar glíma enn í dag við ýmsa fylgikvilla, bæði vegna ágangs HIV-veirunnar og vegna aukaverkana gömlu lyfjanna.

Einn helsti ávinningur lyfjameðferðar, umfram það að bæta heilbrigði og lífslíkur HIV-jákvæðra, er að draga úr líkum á frekari



útbreiðslu veirunnar. Síðasliðin 15 ár hefur lyfjameðferð verið notuð til að fyrirbyggja smit frá móður til barns en á undanförunum árum hafa sérfræðingar beint sjónum sínum í auknum mæli að lyfjameðferð til að fyrirbyggja smit af öllum toga. Þetta er það sem kallað er meðferð sem forvörn (e. treatment as prevention, TasP) og er lykilþáttur í að draga úr HIV-smiti á heimsvísu. Og hér komum við að kjarna málsins: Ef HIV-jákvæðir eru á lyfjameðferð, eru með ómælanlega veiru í blóði og án annarra kynsjúkdóma teljast þeir ekki vera smitandi (Sviss-yfirlýsingin). Á Íslandi getum við státað okkur af því að öllum HIV-jákvæðum er boðin lyfjameðferð fljótlega eftir greiningu, óháð stöðu ónæmiskerfisins, og 95% HIV-jákvæðra eru með ómælanlega veiru í blóði.

## Punglyndi allt að sex sinnum algengara meðal HIV-jákværa

Vegna þeirra framfara, sem hafa átt sér stað í lyfjameðferð síðustu ár, er HIV-smiti oft líkt við aðra langvinna sjúkdóma, eins og sykursýki eða háan blóðþrýsting. Líkindin felast þá fyrst og fremst í líffræðilegum þáttum, það er að sjúkdómurinn sé meðhöndlanlegur en krefst daglegrar lyfjainntöku. Svo lengi sem að hinn HIV-jákvæði tekur lyfin sín þarf hann ekki að hafa stórkostlegar áhyggjur af heilsu sinni. Sumum þykir þessi samanburður vera kæruleysislegur og óttast að forvarnargildi hræðsluóróðursins, sem hefur viðgengist hingað til, verði að engu og hugsa: Er þá bara ekkert mál að vera með HIV? Bara ein pilla á dag og málið er leyst? Eru þetta réttu skilaboðin?

Mér þykir samanburðurinn ekki kæruleysislegur, en hann er ósanngjarn. Staðreyndin er sú að það er alltaf talsvert mál að greinast með langvinna sjúkdóm og varla nokkur manneskja sem tekur þeim tíðindum af léttúð. En ef tekið er mið af sálfélagslegum þáttum þess að fá HIV-greiningu horfir málið allt öðruvísi við en með aðra langvinna sjúkdóma. Fyrir flesta er það mikið áfall að greinast með HIV því þrátt fyrir að sjúkdómurinn sé vel meðhöndlanlegur tekur það marga óratíma að setta sig við greininguna og tala um hana við aðra. Sumir leggja mikið á sig til að halda greiningunni leyndri og skuggi skammar og ótta við opinberun og höfnun í kjölfarið vofir stöðugt yfir þeim og hefur áhrif á allt þeirra líf. Samanburðurinn við



aðra langvinna sjúkdóma er því langt frá því að vera sanngjarn þegar litið er til þeirra staðalmynda og gríðarlegu félagslegu stimplunar (e. stigma) sem fylgt hefur HIV-smiti frá upphafi. Það er nokkuð sláandi, en kemur kannski ekki á óvart, að þunglyndi mælist 3-6 sinnum algengara meðal HIV-jákvæðra en almennings. Það er algjörlega óviðunandi. Þar að auki gerir ótti við stimplun og mismunun það eitt að verkum að fólk fer síður í HIV-próf, greinist seinna í sjúkdómsferlinu og smit berst víðar.

Þó að verulega hafi vantað upp á upplýsta umræðu í samfélaginu um HIV virðist einnig vera skortur á þekkingu innan heilbrigðisþjónustunnar. Í starfi okkar á göngudeild smitsjúkdóma verðum við því miður enn vör við að heilbrigðisstarfsfólk sé ekki rétt upplýst og ofmetur smithættu, misskilur smitleiðir og gerir óþarfar ráðstafanir við umönnun HIV-jákvæðra. Það er vissulega áhyggjuefni því skortur á þekkingu hlýtur að endurspeglast að einhverju leyti í samskiptum við HIV-jákvæða. Á sama tíma og stórkostlegar framfarir hafa átt sér stað í meðferð við HIV hafa löngu úrelt viðhorf náð að haldast í sessi.

Mig langar til að hvetja þá hjúkrunarfræðinga, sem þetta lesa, til að vera þátttakendur í viðhorfsbreytingu gagnvart HIV, bæði innan og utan heilbrigðiskerfisins. Föllum varlega í það hvernig við leyfum okkur og öðrum í kringum okkur að tala um HIV og leiðréttum ranghugmyndir. Gerumst boðberar réttra upplýsinga og bindum enda á fordóma og mismunun.

Ég skora á Arndísi Vilhjálmisdóttur, hjúkrunarfræðing á göngudeild fíknimeðferðar á Landspítala, að skrifa næsta Þankastrik.

Þankastrik er fastur dálkur í blaðinu og höfundur hvers pistils stingur upp á þeim næsta. Í þankastriki gefst hjúkrunarfræðingum færi á að tjá sig um ýmislegt sem varðar hjúkrun og er þeim hjartfólgið.

Pistlarnir geta fjallað um ákveðin málefni, sögur af kynnum við sjúklinga eða starfsfólk, eitthvað sem hefur orðið höfundum til hugljómunar eða hvaðeina annað sem tengist starfinu og hugmyndafræði þess.