



*Wszystkim, którzy zdecydowali się zrobić
badanie w kierunku zakażenia HIV.
Bez względu na wynik...*

Szanowni Czytelnicy

Mamy przyjemność oddać do Państwa rąk monografię *Zakażenie HIV – poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych*. Bez wątpienia jest to jedyna obecnie na rynku publikacja omawiająca w tak szerokim aspekcie problematykę diagnostyki zakażenia HIV i nierozzerwalnie z nim związanego poradnictwa okołotestowego. Skierowana jest ona do wszystkich osób zajmujących się rozpoznawaniem zakażenia HIV oraz mających na co dzień kontakt z osobami chcącymi zrobić badanie w tym kierunku. W podręczniku tym wskazówki i informacje na temat różnych aspektów poradnictwa okołotestowego znajdą nie tylko lekarze czy pracownicy punktów konsultacyjno-diagnostycznych, ale również zainteresowani tą problematyką diagności laboratoryjni, psychologowie, terapeuci uzależnień, pracownicy socjalni, jak również pielęgniarki, położne, czy wreszcie prawnicy.

Niniejszy podręcznik powstał dzięki zaangażowaniu i współpracy ponad 30 osób, które od wielu już lat zajmują się diagnostyką zakażenia HIV i opieką nad osobami zakażonymi HIV. Wśród autorów są lekarze, psychologowie, pedagodzy, socjologowie, duchowni, prawnicy, przedstawiciele organizacji pozarządowych i rządowych. Tak wielka różnorodność poszczególnych profesji reprezentowanych przez autorów dowodzi, jak bardzo interdyscyplinarną dziedziną jest poradnictwo okołotestowe. W celu jego świadczenia na wysokim poziomie nie wystarczy jedynie wiedza, nawet najlepsza, z zakresu patogenezy, diagnostyki, przebiegu czy leczenia HIV. Potrzebna jest również znajomość m.in. innych chorób przenoszonych drogą płciową czy krwiopochodną oraz podstaw psychologii, seksuologii, terapii uzależnień chemicznych i niechemicznych, funkcjonowania w sytuacjach kryzysowych, a ponadto socjologii – w szczególności zajmującej się przemianami społecznymi i kulturowymi w sferze życia prywatnego i intymnego jednostki. Niezbędna jest również wrażliwość i empatia, otwarty umysł, ciekawość innych ludzi, życzliwość i nieoceniająca postawa. Zdajemy sobie sprawę, że niniejsza monografia nie wyczerpuje poruszanej problematyki i jest aktualna jedynie na dzień dzisiejszy. Świat i ludzie w nim żyjący nieustannie zmie-



nią się i dlatego też w celu zrozumienia konsekwencji zdrowotnych, psychologicznych, społecznych zakażenia HIV oraz jego wpływu na codzienne funkcjonowanie jednostki i ogółu, niezbędne jest śledzenie postępu wiedzy medycznej oraz procesów zachodzących w społeczeństwie.

Każdego roku nasza wiedza na temat HIV znacznie się powiększa. Na początku epidemii HIV w latach 80. XX w. osoby zakażone szybko umierały. Przełomem było wprowadzenie leczenia antyretrowirusowego. Dzięki niemu długość życia osób zakażonych HIV znacznie się wydłużyła. Postępowi w terapii towarzyszył rozwój diagnostyki. Już w 1985 r. zarejestrowano pierwszy test ELISA wykrywający przeciwciała anty-HIV. Kolejnym ważnym krokiem było wprowadzenie do diagnostyki szybkich testów, początkowo III, a w ostatnich latach IV generacji. Miało to na celu zmniejszenie odsetka osób wykonujących badanie, a nie wracających po wynik. Po raz pierwszy pojawiły się one w 1997 r. w sprzedaży odręcznej w aptekach w Turcji, natomiast w USA, z powodu zastrzeżeń merytorycznych FDA, dopiero w listopadzie 2002 r.

Samo wykonanie badania pod względem technicznym jest bardzo proste – nie różni się ono od diagnostyki innych chorób. Tymczasem poddanie się badaniu ciągle jeszcze u wielu ludzi budzi lęk. Wynika to ze strachu przed konsekwencjami stwierdzenia zakażenia. Ryzyko i obawa przed napiętnowaniem, wykluczeniem, stratami osobistymi i społecznymi, przekonanie o nieuchronnej śmierci, ale przede wszystkim jednak przeświadczenie, że „HIV mnie nie dotyczy” w świadomości wielu osób sprawiają, że badanie to nadal traktowane jest jako „wyjątkowe”. W przypadku każdej osoby, która w przeszłości podejmowała ryzykowne zachowania, należy pamiętać, że dodatni wynik badania na pewno i zawsze zmieni całe dalsze życie. Dlatego też nie wystarczy jedynie udzielenie informacji o wyniku. Konieczne stało się opracowanie nowego podejścia do badania. Pierwsze zasady dobrowolnego testowania i poradnictwa okołotestowego (*Voluntary Counseling and Testing*, VCT) powstały w 1985 r. na Uniwersytecie Kalifornijskim w San Francisco. Początkowo VCT nosiło cechy interwencji kryzysowej, ale wraz z rozwojem wiedzy na temat HIV/AIDS, sposobów zapobiegania oraz pojawieniem się nowych możliwości leczenia, poradnictwo stało się również programem edukacyjnym, którego głównym celem było zmniejszenie częstości podejmowania ryzykownych zachowań poprzez analizę postaw pacjenta wobec własnego stylu życia. Promowano pogląd, że jedynie dogłębne zrozumienie przez pacjenta przyczyn swoich zachowań i nabycie umiejętności radzenia sobie z emocjami może wpłynąć na zmniejszenie częstości podejmowanych ryzykownych zachowań. Dzięki prowadzonej od początku działalności VCT ocenie jego skuteczności, w 1993 r. CDC zaleciło bardziej zindywidualizowany jego charakter oraz zanegowało ko-

nieczność nakłaniania każdej osoby wykonującej badanie do zmniejszenia w przyszłości częstości podejmowania zachowań stwarzających ryzyko zakażenia HIV. Stwierdzono, że pozostaje to praktycznie bez wpływu na przyszłe postępowanie pacjentów, chociażby z powodu zbyt dużego stresu towarzyszącego badaniu. W obecnej sytuacji epidemiologicznej dużo korzystniejsze niż prowadzenie nieskutecznego poradnictwa, a także bardziej opłacalne finansowo, jest zwiększenie liczby badań przesiewowych. Ostatecznie UNAIDS określiło poradnictwo okołotestowe jako poufny dialog, którego głównym zadaniem jest zmniejszenie stresu i napięcia emocjonalnego związanego z badaniem oraz podjęcie przez pacjenta świadomej decyzji o jego wykonaniu. Nieodzownymi jego elementami są: porada przed i po badaniu oraz dalsze wsparcie i pomoc dla osoby zakażonej, jak i osób jej najbliższych.

Modele poradnictwa okołotestowego ewoluowały i ewoluują nadal w odpowiedzi na zmianę sytuacji epidemiologicznej danego kraju oraz specyfikę populacji poddającej się badaniom. Na bieżąco każdy z krajów opracowuje swoje rekomendacje, wyznacza kierunki zmian. Obecnie w krajach afrykańskich coraz popularniejszy staje się HBTC (*home-based testing and counseling*). W modelu tym całe poradnictwo okołotestowe oraz wykonanie badania odbywa się w domu pacjenta. Z inicjatywą tą wychodzi się do pacjentów – wolontariusze rozmawiając z osobami zachęcają je do wykonywania badania, któremu poddają się nieraz całe rodziny, wioski czy małe miasteczka. Formę taką akceptuje ponad 80% mieszkańców Kenii, a w wielu regionach HBTC wypiera VCT. Zaletą tej metody, poza zasięgiem, jest również możliwość propagowania np. obrzezania, a w grupie osób zakażonych HIV w stadium AIDS – profilaktykę zakażeń oportunistycznych np. kotrimoksazolem. HBTC nadaje się głównie dla krajów, gdzie odsetek osób zakażonych HIV jest znaczny, komunikacja zbiorowa źle zorganizowana, a poziom wykształcenia społeczeństwa niski. Dzięki niemu zmniejsza się dysproporcja socjo-ekonomiczna – wszyscy, bez względu na wykształcenie lub miejsce zamieszkania, mają dostęp do diagnostyki zakażenia HIV. Zasada wyjścia do klienta, w nieco innej formie dostosowanej do realiów kultury zachodniej, zaczyna być również propagowana w krajach UE i USA – poradnictwo okołotestowe i możliwość zrobienia badania w kierunku zakażenia HIV są oferowane w miejscach odwiedzanych przez osoby podejmujące ryzykowne zachowania (np. imprezy masowe, kluby, do których przychodzą mężczyźni mający kontakty seksualne z mężczyznami, osoby prostytuujące się). Diagnostyka opiera się nie tylko na standardowych szybkich testach z krwi czy śliny wykrywających przeciwciała anty-HIV1/2 i antygen p24, ale również coraz popularniejsze stają się szybkie testy pozwalające stwierdzić obecność wirusa we krwi (udaje się zdiagnozować osoby w fazie ostrej choroby retrowirusowej, kiedy prze-

ciwiała anty-HIV1/2 oraz antygen p24 nie są jeszcze wykrywalne, ale za to poziom wirerii jest wysoki).

Monografia *Zakażenie HIV – poradnictwo okołotestowe. Kompendium dla lekarzy i osób pracujących w punktach konsultacyjno-diagnostycznych* powstała w celu uzupełnienia luki w kształceniu przyszłych oraz doskonaleniu umiejętności obecnie pracujących doradców ds. HIV/AIDS. Nie zawsze posiadanie odpowiedniego wykształcenia i zawodu (lekarz, psycholog, pracownik socjalny, pielęgniarka) jest wystarczające do udzielania kompetentnej i właściwej porady – lekarz w swojej pracy zajmuje się problemami zdrowotnymi pacjenta, psycholog terapią, natomiast doradca ds. HIV/AIDS skupia się wyłącznie na poradnictwie. Potrzeba kształcenia doradców ds. HIV/AIDS jest istotna też z tego powodu, że ilość punktów konsultacyjno-diagnostycznych w Polsce stale rośnie i można obecnie powiedzieć, że na ich sieci opiera się profesjonalna diagnostyka zakażeń HIV w naszym kraju. Pierwsze PKD powstały pod koniec lat 90. XX w. W 2001 r. istniało 11, a obecnie aż 27. W 2009 r. spośród prawie 680 nowych zakażeń – 47% zdiagnozowano w PKD. Należy oczekiwać, że pracy w najbliższych latach im nie zabraknie, gdyż wg szacunków epidemiologów, nawet ponad połowa ludzi zakażonych HIV w Polsce wciąż nie wie o swoim zakażeniu.

Jako redaktorzy chcemy serdecznie podziękować wszystkim autorom niniejszego kompendium za przyjęcie zaproszenia do jego współtworzenia, za zaangażowanie i profesjonalizm. Dziękujemy Krajowemu Centrum ds. AIDS, a w szczególności pani dyrektor Annie Marzec-Bogusławskiej za objęcie niniejszej pozycji swym patronatem.

*dr Jacek Gąsiorowski
dr hab. Brygida Knysz
dr Łukasz Łapiński*

Wprowadzenie

Pandemia zakażenia HIV i AIDS, niestety mimo ogromnych wysiłków wielu instytucji, w tym szerzących oświatę sanitarną i propagujących bezpieczne formy współżycia intymnego, rozszerza się nadal. Od niemal trzydziestu lat spotykamy się na ogólnościatowych konferencjach, gdzie dzielimy się doświadczeniami dotyczącymi HIV/AIDS i co roku mamy nadzieję, że zmienimy diametralnie świadomość i podejście społeczeństwa do tego problemu. Sądzymy, że powszechne staną się np. programy edukacji seksualnej, w wyniku których zachowania – szczególnie młodzieży – staną się bardziej racjonalne i że będziemy mogli zrezygnować z kolejnych spotkań, gdyż nie będzie już potrzeby o czymkolwiek mówić, ponieważ rozwiązaliśmy wszystkie problemy związane z zagrożeniem HIV. A tymczasem, według szacunkowych danych, zaledwie niespełna 10% ludzi z 38 milionów zakażonych HIV na świecie wie o swym zakażeniu. Jedną z przyczyn tej sytuacji jest niewystarczająca ilość wykonywanych badań oraz ciągle zbyt mała dostępność do specjalistycznych placówek zajmujących się diagnostyką zakażenia HIV, a także brak profesjonalizmu niektórych z nich. Aż 30% osób zakażonych HIV w Unii Europejskiej nie wie o swym zakażeniu. Odsetek ten jest zróżnicowany w poszczególnych państwach – najlepsza sytuacja panuje w Szwecji i Dani – tam „jedynie” 12–20% osób nie wie o swoim zakażeniu, trochę gorzej jest w Czechach i na Słowacji, gdzie odsetek ten kształtuje się na poziomie 20–30%, natomiast w Niemczech, Francji, Wielkiej Brytanii i Włoszech wynosi 30%. Na tym tle sytuacja w Polsce nie wygląda dobrze. Według danych optymistycznych – 50%, a pesymistycznych – aż 75% osób nie wie o swoim zakażeniu i nie ma świadomości, że powinna wykonać badanie. Dlatego też oficjalną liczbę wykrytych ponad 12 500 zakażeń HIV stwierdzonych w Polsce należy prawdopodobnie potroić. Jest to o tyle istotne, że dane epidemiologiczne wskazują, że źródłem większości nowych infekcji HIV są właśnie osoby nieświadome swojego zakażenia. Według danych amerykańskich, jedynie 25% nowych zakażeń związanych jest z ryzykownymi kontaktami z osobami świadomymi swojego zakażenia, natomiast w pozostałych 75% przypadków nowych zakażeń ich przyczyną jest – paradoksalnie – 25% osób nieświadomych swego zakażenia. Duża liczba osób nieświadomych faktu swego zakażenia w Polsce wynika ze zbyt małej ilości wykonywanych badań przesiewowych. Wskaźnik liczby badań w kierunku zakażenia HIV na 1000 mieszkańców w Polsce wynosi 5, a dla porównania we Francji – 78, Estonii – 55, na Ukrainie i Litwie – 50, w Czechach i na Słowacji – 31, w Chorwacji, Rumunii i na Węgrzech – 8. Warto przy tym wspo-

mniej, że w Europie mniej badań niż w Polsce przeprowadza się jedynie w Gruzji (4 na 1000 mieszkańców). Co gorsza wskaźnik ten nie ulega zmianie od lat. Natomiast nowe zakażenia zbyt często wykrywane są dopiero w stadium AIDS (szczególnie u mężczyzn i kobiet heteroseksualnych) co zdecydowanie pogarsza rokowanie. Zwłaszcza, że wczesne zdiagnozowanie zakażenia HIV i rozpoczęcie leczenia antyretrowirusowego nie tylko przedłuża życie pacjenta odsuwając rozwój AIDS, ale też poprawia jego jakość i stwarza perspektywę doczekania najskuteczniejszego leczenia.

Wśród wytycznych dotyczących diagnostyki w kierunku HIV coraz częściej pojawiają się zalecenia, aby badanie proponować każdej osobie, która miała kontakty seksualne bez prezerwatywy z osobami o nieznanym statusie serologicznym, które również w swych kontaktach seksualnych prezerwatywy nie stosowały. Szczególnie istotne jest również proponowanie wykonania testu (na badanie pacjent musi wyrazić zgodę) osobom ze schorzeniami o niejasnej etiologii, nietypowym ich przebiegu, nie poddającym się uznanemu leczeniu lub nawracającym. Warto tutaj powołać na wytyczne Brytyjskiego Towarzystwa HIV, które badania w kierunku HIV zalecają u następujących osób:

- u pacjentów z rozpoznaną jakąkolwiek chorobą przenoszoną drogą płciową,
- u partnerów seksualnych osoby zakażonej HIV,
- u mężczyzn mających kontakt seksualny z mężczyznami (MSM),
- u kobiet, które miały kontakt seksualny z MSM,
- u pacjentów w przeszłości lub obecnie przyjmujących narkotyki dożylnie,
- u osób pochodzących z krajów o wysokiej prevalencji HIV (powyżej 1%),
- u osób, które miały kontakt seksualny (za granicą lub w kraju) z osobą pochodzącą z kraju o wysokiej prevalencji HIV.

Nie ma obecnie wątpliwości, że dominującą przyczyną szerzenia się pandemii HIV są ryzykowne stosunki heteroseksualne. Mimo świadomości tego, nie zmieniło się postrzeganie tak samej choroby, jak i osób żyjących z HIV. Ciągłe standardowy człowiek uważa, że problem zakażenia HIV jego nie dotyczy, że jest to choroba osób z marginesu społecznego lub grup ludzi uzależnionych od dożylnych środków psychoaktywnych czy o odmiennej orientacji seksualnej. Utrzymywanie się pandemii HIV, związane z nią – zmieniające się aspekty społeczne, ekonomiczne czy kulturowe, a przede wszystkim dostępność najnowszych metod diagnostycznych sprawiły, że HIV/AIDS stały się jednostką interdyscyplinarną, co zobowiązuje ogół lekarzy do uwzględnienia jej w procedurach diagnostycznych. Z kolei diagnostyka w kierunku zakażenia HIV

to moment, w którym człowiek decydujący się na badanie jest zmuszony odsłonić najbardziej intymne szczegóły swego życia. Jest to moment, któremu częstokroć towarzyszy strach, skrępowanie, szczególna podatność na zranienie psychiczne, emocjonalne. Jest to więc sytuacja wymagająca od osoby przeprowadzającej rozmowę okołotestową dużej wrażliwości, taktu i empatii. Oczywiście nieodzowna jest również szeroka znajomość zagadnień związanych z seksualnością i psychiką człowieka, jak również zagadnień medycznych dotyczących zakażenia HIV i innych schorzeń współwystępujących. Dobry, profesjonalny doradca to człowiek łączący w sobie te wszystkie umiejętności.

Zalecenia dotyczące postępowania diagnostycznego, interpretacji wyników i sposobu ich przekazywania pacjentowi nie są w Polsce dostatecznie upowszechnione. Mam nadzieję, że to opracowanie do tego się przyczyni i więcej – zaktualizuje je.

Niewłaściwie przeprowadzona diagnostyka w kierunku HIV przynieść może niepowetowane szkody. Wciąż jeszcze bardzo często, zbyt często słyszymy o urazie psychicznym, panice i uczuciu bezradności towarzyszącym człowiekowi odbierającemu „dodatni” wynik testu przesiewowego w kierunku HIV nie poprzedzonego poradnictwem okołotestowym. Do sytuacji takich nie powinno dochodzić.

Niniejsze kompendium stanowi efekt pracy ponad trzydziestu Autorów reprezentujących różne profesje, w tym lekarzy, pielęgniarek, pracowników socjalnych, terapeutów, psychologów, prawników. Każdy z Autorów jest wybitnym specjalistą, cieszącym się wielkim autorytetem, w swej dziedzinie.

Na szczególne podkreślenie zasługuje udział w powstaniu tego dzieła pani Jolanty Kwaśniewskiej, którą cechuje prawdziwa wrażliwość, szczerze przejmowanie się losem osób żyjących z HIV i osobiste zaangażowanie w rozwiązywanie problemów społecznych związanych z HIV/AIDS w Polsce, za co w imieniu własnym oraz redaktorów składam jej serdeczne podziękowanie. Przekrój tematyki, jaką autorzy podjęli potwierdza po raz kolejny, jak trudną, ale interdyscyplinarną i ciekawą dziedziną jest poradnictwo okołotestowe w kierunku HIV oraz jakiego profesjonalizmu i szerokich horyzontów myślowych wymaga od osób zajmujących się problematyką HIV/AIDS. Jestem przekonany, że kompendium, jako kontynuacja pierwszego na ten temat naszego wspólnego z prof. Jackiem Juszczykiem opracowania, spotka się z życzliwym przyjęciem i stanowić będzie wartościową pozycję literaturową zarówno dla osób zajmujących się diagnostyką HIV, poradnictwem okołotestowym, jak również dla studentów i wszystkich osób zainteresowanych problematyką HIV/AIDS.

prof. dr hab. Andrzej Gładysz



Wykaz stosowanych skrótów

- ARV (antiretroviral) – antyretrowirusowe
- BHIVA (British HIV Association) – Brytyjskie Towarzystwo HIV
- cART (combined antiretroviral therapy) – leczenie antyretrowirusowe, kombinowana terapia antyretrowirusowa
- c-c-c (client-centered counseling) – poradnictwo skoncentrowane na kliencie
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention) – Centrum Kontroli i Zapobiegania Chorobom
- EACS (European AIDS Clinical Society) – Europejskie Towarzystwo Kliniczne AIDS
- ECDC (European Center of Disease Control) – Europejskie Centrum Kontroli Chorób
- EMCDDA (European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction) – Europejskie Centrum Monitorowana Narkotyków i Narkomanii
- FTA (fluorescent treponemal antibody test) – odczyn immunofluorescencji krętków
- FTA-ABS (fluorescent treponemal antibody absorption test) – modyfikacja absorpcyjna odczynu immunofluorescencji krętków
- GHB (gamma-hydroxy-butyric acid) – kwas gamma-hydroksymasłowy
- GI (granuloma inguinale) – ziarniniak pachwin
- GUD (genital ulcer diseases) – owrzodzenia narządów płciowych
- GUS – Główny Urząd Statystyczny
- HAART (highly active antiretroviral therapy) – leczenie antyretrowirusowe, wysoce aktywne terapia antyretrowirusowa
- HAV (hepatitis A virus) – wirus zapalenia wątroby typu A
- HBsAg – antygen HBs
- HBTC – home-based testing and counseling
- HBV (hepatitis B virus) – wirus zapalenia wątroby typu B
- HCV (hepatitis C virus) – wirus zapalenia wątroby typu C
- HDV (hepatitis D virus) – wirus zapalenie wątroby typu D
- IC50 (half maximal inhibitory concentration) – stężenie leku niezbędne do zahamowania replikacji in vitro o 50%
- IDU (intravenous drug user) – osoba przyjmująca narkotyki dożylnie
- INSTI (integrase strand transfer inhibitor) – inhibitory integrazy
- K3EDTA – wersenian potasu
- kk – kodeks karny
- LGBTQ (Lesbian, Gay, Bisexual, Transsexual, Queer) – lesbijki, geje, biseksualiści, transseksualiści i inne osoby „nieheteroseksualne”
- LGV (lymphogranuloma venereum) – ziarnica weneryczna pachwin
- MAO – monoaminooksydaza
- MCV (molluscum contagiosum virus) – wirus mięczaka zakaźnego
- MSM (Man who have Sex with Man) – mężczyźni mający kontakty seksualne z mężczyznami
- NGU (nongonoreal urethritis) – nierzeżączkowe zapalenie cewki moczowej
- NNRTI (non-nucleoside reverse transcriptase inhibitors) – nienukleozydowe inhibitory odwrotnej transkryptazy
- NRTI (nucleoside analog reverse transcriptase inhibitors) – nukleozydowe inhibitory odwrotnej transkryptazy
- OUN – ośrodkowy układ nerwowy
- PCR (polymerase chain reaction) – reakcja łańcuchowa polimerazy
- PEP (post exposure prophylaxis) – profilaktyka poekspozycyjna

PGL (persistent generalized lymphadenopathy) – przetrwałe uogólnione powiększenie węzłów chłonnych
PHI (primary HIV infection) – pierwotne zakażenie HIV
PI (protease inhibitors) – inhibitory proteazy
PrEP (pre exposure prophylaxis) – profilaktyka przedekspozycyjna
PTG – Polskie Towarzystwo Ginekologiczne
PTN AIDS – Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS
PTSD (post-traumatic stress disorder) – zespół stresu pourazowego
PZH – Państwowy Zakład Higieny
QALY (quality-adjusted life year) – ilość lat życia skorygowana jego jakością
RPR – rapid plasma reagin
RT PCR (real time PCR) – PCR w czasie rzeczywistym
r.ż. – rok życia
STD (sexually transmitted diseases) – choroby przenoszone drogą płciową
STI (sexually transmitted infections) – infekcje przenoszone drogą płciową
TPHA (treponema pallidum haemagglutination assay) – odczyn biernej hemaglutynacji
UNAIDS – United Nations Joint Programme on HIV/AIDS
UNODC – United Nations Office on Drugs and Crime
USR (unheated serum reagin test) – makroskopowy test kłaczkowania z nieogrzaną surowicą
VCT (Voluntary Counseling and Testing) – model dobrowolnego testowania połączonego z poradnictwem
VDRL (Venereal Disease Research Laboratory) – mikroskopowy test kłaczkowania
VL (Viral Load) – poziom wirerii
WAIS-III-R – Skale Inteligencji Wechslera dla Dorosłych
WHO (World Health Organization) – Światowa Organizacja Zdrowia
wzw – wirusowe zapalenie wątroby
ZTPS – Zespół Terenowej Pracy Socjalnej

Znaczenie osób publicznych w profilaktyce HIV

Jolanta
Kwaśniewska

„Jeśli myślisz, że edukacja drogo kosztuje, sprawdź, ile kosztuje ignorancja”.

Andy Mc Intyre

O tym, jak wiele jest w tym stwierdzeniu prawdy świadczy historia HIV/AIDS. Bez edukacji, dotyczącej tak drażliwej i bulwersującej sprawy, jaką była i wciąż jest dla wielu ludzi ta choroba, nie udało się wpłynąć na zahamowanie tempa jej rozszerzania się.

Aby zaś edukacja była skuteczna, trzeba było wykorzystać wszelkie możliwe sposoby dotarcia do jak najszerszej rzeszy odbiorców, do wyobraźni, świadomości, rozsądku i wrażliwości ludzi na całym świecie – bez względu na ich wiek, płeć, rasę, pochodzenie społeczne czy wyznanie. Bez nagłaśniania problemu HIV/AIDS – z wykorzystaniem udziału wielu znanych i popularnych osobistości – nie mogłoby dojść do pospolitego ruszenia świata przeciwko HIV/AIDS. Na stworzenie ruchu, który zaczął skutecznie usuwać utrwalone wokół tej choroby fobie i uprzedzenia, zmieniać niechęć w empatię. Ruch, który wygasił niezdrowe emocje i umożliwił wielu chorym w miarę normalne funkcjonowanie w społeczeństwie, społeczeństwa zaś zmobilizował do rozwinięcia umiejętności tolerancji i akceptacji.

Na całym świecie żyje 33 miliony ludzi z HIV/AIDS, ponad 2 miliony ludzi rocznie umiera. Tylko w samym 2007 r. zanotowano 2,5 miliona nowych zachorowań. Nikt nie ma wątpliwości, że mamy do czynienia z wielką globalną pandemią. Jednocześnie wszystkie najważniejsze organizacje rządowe i pozarządowe działające w obszarze HIV/AIDS potwierdzają fakt, że w długiej perspektywie profilaktyka i edukacja społeczeństwa to najważniejsze metody dające szansę opanowania pandemii HIV.

Edukacja społeczeństwa na temat HIV/AIDS, głównie sposobów zakażenia się, możliwości zapobiegania oraz przekonywanie do testowania się to najtańsze i podstawowe działania w walce z HIV. Znane nazwiska przyciągają uwagę społeczeństwa jak magnes. Dlatego już od dawna osoby powszechnie szanowane i lubiane są zachęcane do udziału

w różnego rodzaju kampaniach reklamowych i społecznych. Osoby cieszące się autorytetem lub popularnością znacznie szybciej niż osoby całkowicie anonimowe wpływają na zainteresowanie się ludzi określonym problemem i przekonują do podejmowania koniecznych do jego rozwiązania, właściwych działań. Wiele osób publicznych wykorzystuje możliwości, jakie daje popularność, do wspierania akcji budzących sumienia i ludzką wrażliwość. Robi to, zdając sobie sprawę z ogromnej odpowiedzialności, jaką jest obciążona decyzja o aktywnym udziale w rozwiązywaniu dużego, często budzącego olbrzymie kontrowersje i emocje problemu. Trzeba ważyć słowa, wypowiedane i pisane, panować nad emocjami, zdawać sobie sprawę z tego, że każdy spóźniony lub niewłaściwy gest pokazany w mediach może zaważyć na odbiorze przekazywanej informacji. Słowa, opinie i zachowania osób publicznych są przyśwajane i powielane przez ludzi, którzy uznają je za gotowe wzorce do naśladowania, za prawdy nie podlegające dyskusji.

Dlatego tak ważne jest, aby osoby pozwalające wykorzystywać swą sławę dla dobra publicznego zapoznały się z problemem, którego dotyczą wspierane przez nich działania. Żeby być wiarygodnym np. mówiąc o HIV/AIDS, trzeba naprawdę sporo na ten temat wiedzieć, spotykać ludzi, którzy się z tym problemem borykają.

Szczęśliwie, z czasem osoby znane stworzyły swoistą modę na włączanie się w kampanie przeciwko ksenofobii i ostracyzmowi, jaki spotkał, i niestety ciągle spotyka, ludzi zakażonych. Nie był to jednak szybki i łatwy proces. Skutek osiągnięto tylko dzięki odwadze i determinacji tych, którzy jako pierwsi zaangażowali się w tę walkę. Często były to osoby, które wykorzystując swoje znane nazwiska, założyły fundacje, aby możliwie najskuteczniej wesprzeć walkę z tak groźnym przeciwnikiem, jakim jest HIV. Przykładów jest tutaj wiele, ale sztandarowymi najbardziej znanymi są Sir Elton John – założyciel Elton John AIDS Foundation, Dame Elizabeth Taylor, Richard Gere, Liza Mirelli, Bono. Wyjątkowa, biorąc pod uwagę skalę i skuteczność działania jest założona przez Prezydenta Billa Clintona, Clinton HIV/AIDS Initiative, której głównym celem jest zwiększenie dostępu do leków antyretrowirusowych w krajach rozwijających się, zmniejszenie cen tych leków w skali globalnej, szczególnie w krajach gospodarek wschodzących oraz rozpowszechnienie testów w kierunku zakażenia HIV. W ciągu kilku lat od powstania, Clinton HIV/AIDS Initiative stała się jednym z głównych partnerów walki z HIV na świecie. Wiele miejsca problemom osób dotkniętych HIV/AIDS poświęcała w swej działalności Księżna Diana. Pamiętamy liczne, poruszające relacje z jej osobistych kontaktów z osobami chorymi. Edukacja na temat HIV/AIDS jest podstawowym i niezbędnym warunkiem nie tylko zmniejszenia ilości nowych zachorowań, ale również szansą na zaprzestanie stygmatyzacji osób zakażonych przez ciągle nie-

stety zbyt liczne środowiska. Osoby publiczne odgrywają priorytetową rolę w zapobieganiu wykluczeniu osób żyjących z HIV. Niezwykła na skalę światową była rozpoczęta w 2005 r. w Nowym Jorku kampania zatytułowana „We All Have AIDS” („Wszyscy Mamy AIDS”). Oprócz wielu znanych osób wzięli w niej udział również politycy, naukowcy oraz artyści, jak wspomniani już wcześniej Bono, Richard Gere, Prezydent Nelson Mandela, Whoopi Goldberg, Tom Hanks i wielu innych. Osoby powszechnie rozpoznawane pokazując się w towarzystwie chorych na AIDS, podając im rękę, wspólnie jedząc czy bawiąc się, przekazują w świat przesłanie tolerancji i akceptacji. A tego bardzo potrzeba wszystkim zakażonym.

Niewątpliwie jednak, niezwykle ważną rolę odgrywają tutaj media, tak telewizja, jak radio oraz prasa. Zwłaszcza jednak telewizja. Ogromne znaczenie mają filmy takie jak „Filadelfia” z gwiazdorską rolą Toma Hanksa.

W Polsce nie do przecenienia były działania p. Zofii Kuratowskiej. W latach 90. panował strach przed AIDS, odwagą było podanie ręki osobie zakażonej, o całowaniu nie wspomnę. Niewiele osób publicznych dołączyło do Pani Profesor. Niezwykle ważnym precedensem stało się objęcie patronatu nad międzynarodową konferencją poświęconą problemom HIV/AIDS odbywającą się w Warszawie w 1996 r. przez mojego Małżonka. W następnych latach każda kolejna konferencja odbywała się pod moim patronatem jako Małżonki Prezydenta. Dla mnie te patronaty miały znacznie szerszy wymiar. Nie były to tylko okazjonalne grudniowe spotkania. Postanowiłam zająć się problemem HIV dogłębnie. Stało się tak za przyczyną księdza Arkadiusza Nowaka – niekwestionowanego lidera działającego na rzecz zakażonych HIV i chorych na AIDS. Odbyliśmy dziesiątki spotkań poświęconych profilaktyce HIV/AIDS z lekarzami, przedstawicielami SANEPID-u, policji.... To dzięki Księdzu Arkowi posiadałam tak potrzebną mi wiedzę. I rzecz najważniejsza, blisko poznałam wiele osób z tego środowiska. Corocznie uczestniczyłam w letnich spotkaniach osób żyjących z HIV, spotkaniach opłatkowych w ośrodkach odwykowych itp. Niezatarłe wrażenie zrobiła na mnie wspólna pielgrzymka na Jasną Górę. Wszystkim moim spotkaniom zawsze towarzyszyły media i to właśnie dzięki nagłośnieniu udawało się nam załatwić wiele spraw, które na początku wyglądały na bardzo trudne. Wsparcie mediów pozwalało na mówienie o kwestiach, które były najważniejsze, przybliżało problematykę, która przestała być tabu dla ogółu społeczeństwa, a także powodowało zmiany myślenia o HIV/AIDS u najmłodszych Polaków.

Wielokrotnie wykorzystywałam swoją pozycję i autorytet, aby prosić przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia o niezaprzestanie finansowania programów metadonowych i leczenia antyretrowirusowego. Robiłam to zawsze z autentycznym zaangażowaniem. I wciąż, mimo że od



czterech lat nie pełnię roli Pierwszej Damy, wspieram działania na rzecz osób żyjących z HIV/AIDS. Jestem przekonana, że po mnie przyjdą inni, którzy z równym zaangażowaniem i determinacją będą wykorzystywać swój autorytet do wspierania programów umożliwiających normalne życie osób dotkniętych tą chorobą. Bardzo mi zależy na kontynuacji zainicjowanych przeze mnie działań i programów. Po latach prowadzenia Fundacji „Porozumienie Bez Barrier” widzę, jak wielki udział w generowaniu zmian społecznych mają organizacje społeczne realizujące nie tylko akcje, ale własne długofalowe, przemyślane, oparte na wiedzy i doświadczeniu programy.

