

Pozytywna przyszłość

Poradnik dla osób
z nowo wykrytym zakażeniem





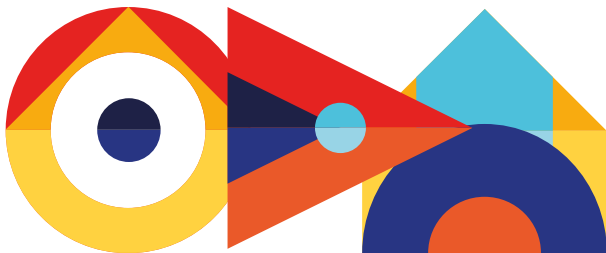
Od autora

Kiedy w 2018 roku odebrałem dodatni wynik testu, pierwszą emocją była ulga. Od kilku tygodni towarzyszyło mi przewlekłe zmęczenie – wreszcie znałem jego przyczynę. Miałem już wtedy podstawową wiedzę o HIV i o tym, że leczenie działa. Dzięki temu nie byłem w szoku, nie pograżyłem się w rozpacz, tylko poszedłem do poradni i zacząłem terapię, którą kontynuuję do dziś. Samo dotarcie do poradni nie było jednak takie proste: lęk przed nieznanym robił swoje, więc ostatecznie poszła tam ze mną bliska osoba – pierwsza, której powiedziałem o zakażeniu. Pierwszej wizyty prawie nie pamiętam, ale od razu poczułem, że tej lekarki będę mógł zaufać. Byłem niecierpliwy – chciałem zacząć leczenie jak najszybciej. Do dziś dokładnie pamiętam moment przyjęcia pierwszej tabletki, a kilka tygodni później uśmiech lekarki i własną dumę, gdy powiedziała, że leczenie działa: wirusa jest coraz mniej, a odporność rośnie.

Z lekarką widujemy się regularnie i tak będzie przez lata – to relacja, którą się buduje. Z czasem nauczyłem się pytać o wszystko: o wyniki, o leki, o to, co akurat chodzi mi po głowie. I właśnie ta otwartość służy mi najbardziej: im więcej mówię, tym lepiej dla mojego leczenia.

Rok po diagnozie zacząłem angażować się w działania na rzecz osób żyjących z HIV. Bezcenne okazało się poznanie innych osób seropozytywnych – nic nie wzmacnia tak, jak wspólnota ludzi z tym samym doświadczeniem. Od wielu lat koordynuję program, w którym osoby dłużej żyjące z HIV towarzyszą tym, które dopiero dowiadują się o zakażeniu. Czasem najważniejsze, co można zrobić, to po prostu pójść z kimś na pierwszą wizytę. To nowe miejsce i sporo informacji naraz, więc jest zdecydowanie rażniej, gdy obok jest ktoś, kto przeszedł już tę drogę. Kiedyś ktoś tak poszedł ze mną; dziś bywa, że to ja idę z kimś. Dla mnie taka wspólnota to przede wszystkim poczucie przynależności – bliskie więzi i wspólne doświadczenie – a zarazem żywy dowód, że z HIV można żyć całkiem zwyczajnie. Równie istotne jest konsekwentne trzymanie się zaleconego leczenia. Bo jak przy każdym przewlekłym stanie, czasem pojawia się zmęczenie terapią. Cieszę się, że mam wokół siebie ludzi, którzy znają to z własnego życia i w słabszym momencie po prostu są obok.





Zaskoczyło mnie, że wirus w Polsce „nie ma twarzy” – w publicznym dyskursie są gdzieś jakieś osoby seropoztywne, ale te, które mówią o swoim zakażeniu otwarcie, można policzyć na palcach jednej ręki. Przed jednym ze spotkań dziennikarz przysłał mi pytanie przygotowujące: „jak radziłeś sobie ze wstydem?”. Kryło się w nim smutne założenie, że to właśnie wstyd MUSI nam towarzyszyć. Nie zgadzam się z tym, dlatego o swoim statusie mówię otwarcie. Nie namawiam Cię do tego samego: status serologiczny to sprawa prywatna. Chcę tylko pokazać, że o HIV można mówić jak o każdym innym stanie medycznym.

Pisząc ten tekst, miałem z tyłu głowy, że nie jesteśmy monolitem. Dowiadujemy się o zakażeniu w różnym wieku i w różnych momentach życia, różnymi się płcią i narodowością, mamy różne tożsamości. O uniwersalny przekaz tu trudno – wybac mi więc, Czytelniczko, Czytelniku, brak obiektywizmu. Liczę, że weźmiesz z tego, co tu napisałem, coś dla siebie. Jesteś teraz w punkcie zwrotnym – zmiana bywa trudna, ale nie musi oznaczać czegoś gorszego. Leczenie działa, a wiedza pomaga się nie bać. Po nią właśnie sięgasz, otwierając ten poradnik.

1.

Co się właśnie wydarzyło?



Masz w ręku pozytywny wynik testu. To znaczy, że doszło u Ciebie do zakażenia HIV. Jest to ważna informacja o Twoim zdrowiu. Tak, zaszła zmiana, ale to żaden wyrok, żaden koniec – to informacja. I od tego momentu możesz z tą informacją działać świadomie.

Ludzie reagują na tę wiadomość bardzo różnie. Są osoby, które czują ulgę, bo skończyło się czekanie i domysły. Są takie, które testowały się regularnie i spodziewały się tego wyniku – dla nich to potwierdzenie, a nie zaskoczenie. Niektórzy czują szok, inni – złość – na siebie, na kogoś, na los. A jeszcze inni czują w tym momencie niewiele. I to też jest w porządku. Nie ma właściwej reakcji. Jest Twoja.

To, co warto wiedzieć już teraz: zakażenie HIV jest dziś stanem przewlekłym, przeczytasz o tym nieco dalej. Ważne, że istnieją leki antyretrowirusowe (ARV) stosowane w terapii zakażeń HIV, które są bezpłatne. Leczenie jest nowoczesne, skuteczne i zazwyczaj mało obciążające dla organizmu,

może jednak powodować skutki uboczne. Ale Twój lekarz dobierze terapię tak, żeby umożliwić Ci normalne funkcyj-

nowanie. Wszystkie osoby żyjące z HIV i chore na AIDS¹ przebywające na terytorium RP, niezależnie od statusu ubezpieczeniowego, w tym kobiety w ciąży oraz noworodki urodzone z matek ze zdiagnozowanym HIV² są objęte Rządowym Programem Polityki Zdrowotnej Leczenia Antyretrowirusowego (RPLA). Więcej informacji na ten temat znajduje się na stronie Krajowego Centrum ds. AIDS: aids.gov.pl.

Osoby żyjące z HIV, które przyjmują leki, żyją tak samo długo i tak samo zdrowo jak osoby bez wirusa. Pracują, podróżują, uprawiają sport, zakładają rodziny, kochają, mogą mieć zdrowe dzieci.

Ten poradnik powstał po to, żebyś miał(a) w jednym miejscu praktyczne informacje – o leczeniu, o swoich prawach, o tym, gdzie szukać wsparcia, jeśli go potrzebujesz. Możesz go przeczytać na raz. Możesz też wracać do poszczególnych części, kiedy będziesz gotowy(-a). Nie musisz wszystkiego ogarnąć od razu. Na dobry początek możesz zadzwonić do bezpłatnego **Telefonu Zaufania HIV/AIDS**, w którym pracują również osoby żyjące z HIV. Dzielą się swoim doświadczeniem, mogą Ci coś poradzić, pokierować w odpowiednie miejsce lub po prostu Cię wysłuchać. Zadzwoń, to nic nie kosztuje! ☎ **800 888 448**

1. Zgodnie z zapisem art. 41 Ustawy z dnia 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi (Dz. U. z 2020 r. poz. 1845 z późn. zm.).

2. Zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie standardami zawartymi w aktualnych Rekomendacjach Polskiego Towarzystwa Naukowego AIDS dostępnych na: <https://ptnaids.pl/category/rekomendacje/>.

2.

HIV – istotne fakty

HIV to wirus. AIDS to zaawansowane stadium zakażenia HIV, do którego – przy dzisiejszym leczeniu – nie musi dojść. I w ogromnej większości przypadków nie dochodzi. To jest podstawowa rzecz, którą warto wiedzieć:

HIV i AIDS to nie jest to samo. Nieleczone zakażenie HIV z czasem osłabia układ odpornościowy. Wtedy organizm gorzej radzi sobie z drobnoustrojami, które u osoby ze sprawną odpornością nie wywołują choroby – to tak zwane **infekcje oportunistyczne**. Właśnie dlatego opłaca się zacząć leczenie od razu: skuteczna terapia utrzymuje odporność w dobrej formie, a ryzyko takich infekcji staje się minimalne.

Stan przewlekły – co to właściwie znaczy?

Zakażenie HIV jest dziś stanem przewlekłym – podobnie jak cukrzyca czy nadciśnienie. To znaczy, że wymaga regularnego leczenia i kontaktu z lekarzem, ale nie przeszkadza w normalnym życiu. Osoba z nadciśnieniem mierzy sobie ciśnienie i przyjmuje codziennie leki. Osoba z cukrzycą monitoruje poziom cukru i codziennie przyjmuje leki. Osoba żyjąca z HIV również codziennie przyjmuje leki. Wszystkie te osoby co jakiś czas

wykonują badania kontrolne. Dla każdej z nich leczenie jest częścią codziennej rutyny. Zakażenie HIV to jeden z wielu stanów przewlekłych, z którymi ludzie żyją długo i normalnie.

Leczenie – jak to działa?

Leki antyretrowirusowe (często możesz spotkać skróty: ARV³ albo ART⁴) hamują namnażanie się wirusa w organizmie. Nie usuwają go całkowicie, ale redukują jego ilość do poziomu niewykrywalnego w badaniach. To oznacza, że wirus jest, ale jest go tak mało, że nie szkodzi Twojemu zdrowiu – i nie można się od Ciebie zakażyć drogą seksualną (o tym za chwilę).

Leczenie najczęściej oznacza przyjmowanie jednej tabletki dziennie.

Nowoczesne leki są skuteczne i w zdecydowanej większości przypadków bardzo dobrze tolerowane. Jak każdy lek mogą powodować skutki uboczne (tak jak wcześniej wspomniałem), ale Twój lekarz dobierze terapię indywidualnie, tak żebyś funkcjonował(a) jak najlepiej.

3. Leki antyretrowirusowe (ang. *Antiretrovirals*)

4. Terapia antyretrowirusowa (ang. *Antiretroviral Therapy*)





N = N → Niewykrywalny = Niezakażający

To jedna z najważniejszych informacji w tym poradniku.

Jeśli regularnie przyjmujesz leki i poziom wirusa w Twoim organizmie jest niewykrywalny od co najmniej sześciu miesięcy – nie można się od Ciebie zakazić drogą kontaktów seksualnych – ryzyko wynosi zero.

To fakt potwierdzony wieloletnimi, zakrojonymi na szeroką skalę badaniami naukowymi. **Zasada N = N** (z angielskiego: **Undetectable = Untransmittable**) jest uznawana przez Światową Organizację Zdrowia, UNAIDS i wszystkie kluczowe instytucje medyczne na świecie.

Co to oznacza dla Ciebie? Leczenie to nie tylko troska o zdrowie. To również narzędzie, które daje Ci większą swobodę w budowaniu relacji, życiu seksualnym i planowaniu rodziny. Wrócimy do tego w kolejnych rozdziałach.



Ścieżka pacjenta – co się teraz wydarzy?

Masz wynik. Co dalej, krok po kroku?

Pierwszą rzeczą jest wizyta u lekarza specjalisty – w poradni lub klinice leczenia HIV. W Polsce działa kilkanaście ośrodków prowadzących leczenie ARV, rozsianych po całym kraju. Nie obowiązuje rejonizacja – możesz wybrać dowolny ośrodek, niezależnie od miejsca zamieszkania. Listę placówek znajdziesz na stronie aids.gov.pl.



Na pierwszej wizycie lekarz zleci badania, przede wszystkim oznaczenie liczby limfocytów CD4 (komórek układu odpornościowego) oraz wirerii (zwanej także mianem wirusa), czyli ilości wirusa we krwi. Może też zbadać, na jakie leki zareaguje HIV w Twoim przypadku. To punkt wyjścia, na podstawie którego zaplanuje leczenie.





Leczenie rozpoczyna się szybko, od razu po diagnozie. Nie będziesz czekać, aż „będzie gorzej” – wręcz przeciwnie, im wcześniej zaczniesz, tym lepiej dla Twojego zdrowia.

Potem: regularne wizyty kontrolne, zwykle co kilka miesięcy, podczas których bada się poziom wirerii i ocenia parametry układu odpornościowego. Sprawdza się po prostu, jaka jest odpowiedź organizmu na zastosowane leczenie i czy jest ono skuteczne. W ogromnej większości przypadków leki działają bardzo dobrze.

Dodatkowo sprawdzany jest ogólny stan Twojego zdrowia – badanie krwi i moczu, czasem prześwietlenie, czasem EKG.



Twoje prawa

Kilka rzeczy, o których warto wiedzieć od razu:

- ✓ Informacja o Twoim zakażeniu jest prawnie chroniona, a jej ujawnienie przez personel medyczny wiąże się z odpowiedzialnością karną.
- ✓ Nie musisz informować pracodawcy. HIV nie jest podstawą do zwolnienia z pracy ani do odmowy zatrudnienia. W przypadku zdecydowanej większości zawodów nie wykonuje się testów na HIV ani w ramach badań wstępnych do pracy, ani też badań kontrolnych. Wyjątkiem jest



grupa zawodów związanych ze służbami mundurowymi, w których testy na HIV są lub mogą być wykonywane w ramach badań podstawowych – zarówno wstępnych, jak i kontrolnych.

- ✓ Masz prawo do leczenia na takich samych zasadach jak każdy inny pacjent – w szpitalu, u dentysty, na SOR-ze. Odmowa udzielenia świadczenia medycznego ze względu na zakażenie HIV jest niezgodna z prawem.
- ✓ Masz prawo do wyboru ośrodka leczenia i do zmiany lekarza prowadzącego.



Twoje obowiązki

Masz też obowiązki. **W Polsce narażenie kogoś na zakażenie chorobami zakaźnymi, w tym HIV, podlega karze⁵. Oznacza to, że dopóki nie osiągniesz niewykrywalności, musisz informować o swoim statusie swoje partnerki seksualne lub partnerów seksualnych.**

5. Zgodnie z art. 161 k.k.

Czy to oznacza, że osoba żyjąca z wykrywalnym HIV nie może uprawiać seksu? Nie, ale dopóki nie osiągniesz niewykrywalności:

1. informujesz o swoim statusie
2. dbasz o to, aby u partnerki lub partnera nie doszło do zakażenia – skuteczna jest prezerwatywa, dostępny jest PrEP⁶.

Pamiętaj też, że oprócz HIV istnieją inne infekcje przenoszone drogą kontaktów seksualnych (STIs⁷), takie jak kiła, rzeżączka czy chlamydia. Prezerwatywa zmniejsza ryzyko zakażenia, ale go całkowicie nie eliminuje. I co ważne: niewykrywalny poziom wirusa chroni przed zakażeniem HIV, ale nie przed pozostałymi infekcjami. Dlatego warto badać się okresowo również pod ich kątem. Wiele z nich przez długi czas nie daje objawów, a wcześniej wykryte STIs zwykle łatwo wyleczyć. To bardzo ważna kwestia, dlatego warto działać odpowiedzialnie – dla zdrowia, poczucia bezpieczeństwa i spokoju – zarówno swojego, jak i innych.

6. To skrót od angielskiej nazwy: *Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP)*, czyli przedekspozycyjna profilaktyka zakażenia HIV.

7. To skrót od angielskiej nazwy: *Sexually Transmitted Infections*, czyli STIs.





3.

Każdy reaguje inaczej

W pierwszym rozdziale wspomniałem, że nie ma właściwej reakcji na diagnozę. Wróćmy do tego, bo to ważne. Może czujesz smutek, a może złość – i to niekoniecznie na kogoś konkretnego, po prostu złość. Może chcesz wiedzieć, od kogo się zakaziłeś(-aś)? Może masz poczucie winy, a może czujesz lęk – o siebie, o bliskich, o przyszłość. Wszystkie te emocje są naturalne. Ale naturalne może być też uczucie ulgi, bo wreszcie wiesz. Albo spokój, bo testowałeś(-aś) się regularnie i byłeś(-aś) na to przygotowany(-a). Może jest tak, że myślisz zadaniowo: „No dobrze, to co teraz?”. Żadna z tych reakcji nie jest ani lepsza, ani gorsza. Emocje nie podlegają ocenie, one po prostu są i z czasem tracą na intensywności.

Jest w diagnozie HIV coś, co niektórym osobom trudno przetworzyć. To fakt, że tej informacji nie da się cofnąć, że wydarzyło się coś nieodwracalnego. To trochę jak z każdą dużą zmianą w życiu: wyprowadzką od rodziców, przeprowadzką do innego kraju, rozstaniem, narodzinami dziecka. Coś było „przed”, a teraz jest „po”. Nie znaczy to, że „po” jest gorsze, ale jest inne. I potrzeba czasu, żeby stało się Twoją codziennością. Niektórym

ludziom to zajmuje dni, innym tygodnie, jeszcze innym – dużo dłużej. Nie ma tu harmonogramu.

Może być też tak, że po diagnozie jest tyle do zrobienia, że nie masz czasu na zastanawianie się nad tym, co czujesz, a emocje pojawiają się po tygodniach, miesiącach, czasem przy jakiejś zupełnie innej okazji. To nie znaczy, że „w końcu dotarło” albo że wcześniejszy spokój był udawany. To znaczy, że emocje mają swój rytm i nie zawsze pokrywa się on z kalendarzem wydarzeń.

Jeśli czujesz, że sytuacja Cię przerasta, pamiętaj, że nie musisz mierzyć się z nią w pojedynkę – zwróć się po pomoc. W dalszej części dowiesz się, jakie formy wsparcia dla osób żyjących z HIV są dostępne.





4.

Bliscy, partnerzy, rodzina

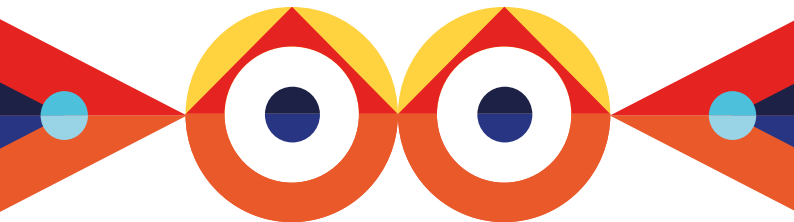
Jedno z pierwszych pytań, które pojawia się po diagnozie, brzmi: „Komu powiedzieć?”. Nie ma jednej dobrej odpowiedzi, to Twoja informacja i wyłącznie Ty decydujesz, komu ją przekażesz. Nikt nie ma prawa ujawnić Twojego statusu HIV bez Twojej zgody.

Nie musisz mówić od razu. Nie musisz mówić wszystkim. Niektóre osoby decydują się powiedzieć jednej zaufanej osobie – partnerowi, przyjacielowi, komuś z rodziny. Inne wolą najpierw porozmawiać z kimś spoza swojego otoczenia – z psychologiem, konsultantem z Telefonu Zaufania, z inną osobą żyjącą z HIV, która ma podobne doświadczenie. Jeszcze inne nie czują potrzeby mówienia nikomu i to też jest w porządku. Jedyne, o czym warto pamiętać: dopóki nie osiągniesz trwałej niewykrywalności, masz obowiązek informowania partnerek i partnerów seksualnych – pisałem już o tym w części o Twoich prawach i obowiązkach. Jeśli od 6 miesięcy utrzymuje się u Ciebie niewykrywalny poziom wirusa, to nie można się od Ciebie zakazić, zatem nie musisz informować o statusie. Mimo to wiele osób żyjących z HIV, pozostających w relacjach, decyduje się powiedzieć

partnerce czy partnerowi, bo przecież jest to istotny aspekt życia. Jak to zrobić? Nie ma tutaj złotych rad. Są osoby, które mówią od razu, na pierwszej randce – bo wolą wiedzieć, jak ktoś zareaguje, zanim się zaangażują. Są takie, które czekają na moment, w którym poczują, że zależy im na drugiej osobie. Są osoby, które mają status wpisany w aplikacji randkowej i temat jest jasny od początku. Nie ma jednego dobrego rozwiązania. Rozważ rozmowę z inną osobą żyjącą z HIV, która już o statusie komuś powiedziała. To może pomóc Ci podjąć decyzję.

Warto też wiedzieć, że badania dość jednoznacznie wskazują: ukrywanie statusu HIV bywa psychicznie obciążające⁸. Nie chodzi o to, że musisz powiedzieć wszystkim – chodzi o to, że zostawanie z tym w zupełnej samotności, bez ani jednej osoby, która wie, może z czasem ciążyć. Jeśli nie chcesz mówić bliskim, rozważ rozmowę z psychologiem, konsultantem

8. Zea M.C., Reisen C.A., Poppen P.J., Bianchi F.T., Echeverry J.J., *Disclosure of HIV Status and Psychological Well-Being Among Latino Gay and Bisexual Men*, AIDS and Behavior, 2005, 9(1), Springer. Badanie wykazało, że ujawnienie statusu HIV wiązało się z lepszym wsparciem społecznym, wyższą samooceną i niższym poziomem depresji.



lub osobą z programu wsparcia – żebyś nie był(a) z tym zupełnie sam(a). A jeśli reakcja bliskiej osoby jest trudna? Bywa tak, że ktoś reaguje strachem, odrzuceniem albo milczeniem. To boli, szczególnie wtedy, kiedy sam(a) potrzebujesz wsparcia. Reakcja w pierwszej chwili to nie to samo, co postawa na stałe. Ludzie potrzebują czasu. A jeśli ktoś Cię odrzuca z powodu Twojego statusu HIV? To świadczy tylko o tej osobie, nie o Tobie.

Osoby żyjące z HIV mogą mieć zdrowe dzieci. Przy odpowiednim leczeniu w ciąży ryzyko zakażenia dziecka jest bliskie zeru. Lekarz prowadzący zaplanuje z Tobą leczenie tak, aby ciąża przebiegała bezpiecznie. Jeśli planujesz założenie rodziny – porozmawiaj z lekarzem, odpowie na Twoje pytania. Karmienie piersią przy zakażeniu HIV nie jest standardowo zalecane, ale jest możliwe pod ścisłą kontrolą lekarską i po spełnieniu określonych warunków medycznych. To temat, który wymaga indywidualnej rozmowy z lekarzem prowadzącym.



5.

Twoje kolejne kroki

Co dalej?

W pierwszych dniach:

- ✓ Umów się na wizytę u lekarza specjalisty w poradni lub klinice leczenia HIV. Jak znaleźć ośrodek? Lista placówek jest dostępna na stronie **aids.gov.pl** (przekieruje Cię na nią kod QR ze strony 10). Nie obowiązuje rejonizacja – możesz wybrać dowolny ośrodek w Polsce.



- ✓ Jeśli nie wiesz, od czego zacząć – zadzwoń – bezpłatny Telefon Zaufania HIV/AIDS działa pod numerem **800 888 448**. Konsultanci pomogą Ci zorientować się w kolejnych krokach.
- ✓ Rób to, co zwykle. Idź do pracy, spotkaj się ze znajomymi, idź na siłownię. Diagnoza HIV nie oznacza, że musisz cokolwiek zmieniać w codziennym życiu – poza tym, że należy regularnie przyjmować leki.



W pierwszych tygodniach:

- ✓ Rozpoczniesz leczenie. Jak pisaliśmy w rozdziale 2 – leczenie zaczyna się szybko, zazwyczaj od razu po pierwszych badaniach. W większości przypadków to jedna tabletką dziennie.
- ✓ Pomyśl: czy chcesz z kimś porozmawiać o diagnozie – z bliską osobą, z psychologiem, z konsultantem? Nie musisz, ale może czujesz taką potrzebę? Możesz też rozważyć kontakt z innymi osobami żyjącymi z HIV, które wesprą Cię swoim doświadczeniem.



W dłuższej perspektywie:

✓ Regularne wizyty kontrolne – zwykle co kilka miesięcy. Lekarz będzie monitorował wiremię i układ odpornościowy. Z czasem to staje się rutyną, tak jak przegląd u dentysty czy badanie wzroku.

✓ Kluczowa jest regularność w przyjmowaniu leków. To od niej zależy skuteczność leczenia i osiągnięcie niewykrywalności. Jeżeli obawiasz się, że będzie Ci trudno pamiętać o lekach, to pomóc może ustalenie stałej pory – rano przy kawie, wieczorem przed snem, przy obiedzie. Niektóre leki trzeba przyjmować z jedzeniem, inne nie. Najlepiej powiązać tabletkę z czynnością, którą i tak robisz codziennie. Pojedyncze pominięcie nie przekreśla leczenia, ale staraj się, żeby nie stało się to normą. Alarm w telefonie też działa – wiele osób tak robi, przynajmniej na początku.





6.

Wsparcie – ludzie i miejsca

Jeśli czujesz, że potrzebujesz wsparcia, istnieją miejsca, do których możesz się zwrócić po pomoc – warto wiedzieć, gdzie ich szukać.



Telefon Zaufania HIV/AIDS oraz Poradnia Internetowa

Skorzystaj z bezpłatnej i anonimowej infolinii: **800 888 448**. Pracują tam osoby z dużym doświadczeniem, w tym osoby żyjące z HIV. Możesz dzwonić z każdym pytaniem – medycznym, praktycznym, emocjonalnym, ale również po to, żeby się po prostu wygadać. Nie musisz się przedstawiać czy mieć gotowego pytania.

Jeśli wolisz pisać – działa też Poradnia Internetowa Krajowego Centrum ds. AIDS, w której możesz zadać pytanie online i otrzymać odpowiedź od konsultanta. Kod QR przekieruje Cię bezpośrednio na stronę Poradni.





Wsparcie rówieśnicze

Wsparcie rówieśnicze to pomoc od osób, które same żyją z HIV. Nie są terapeutami, nie są lekarzami, ale mają coś, czego nie mają wymienieni wyżej specjaliści: własne doświadczenie. Wiedzą, jak wygląda pierwszy tydzień po diagnozie, jak wygląda rozpoczęcie leczenia, jak żyje się z HIV od lat.

Takie programy działają w Polsce. Możesz porozmawiać z kimś, kto był w podobnej sytuacji i kto nie będzie Cię oceniał, bo sam to przeżył. Informacje o programach wsparcia rówieśniczego znajdziesz m.in. na stronie aids.gov.pl.

Psycholog lub psychoterapeuta

Diagnoza HIV to duża zmiana. Jeśli czujesz, że emocje biorą górę, stają się zbyt trudne do udźwignięcia lub utrudniają codzienne funkcjonowanie, warto rozważyć kontakt z psychologiem. Nie musisz być „w kryzysie”, wystarczy, że czujesz taką potrzebę.

Warto szukać specjalisty, który ma doświadczenie w pracy z osobami żyjącymi z HIV. Twój ośrodek leczenia może pomóc Ci znaleźć odpowiednią osobę. Możesz też zapytać o to w Telefonie Zaufania. Niektóre z organizacji pozarządowych udzielają bezpłatnego wsparcia psychologicznego.

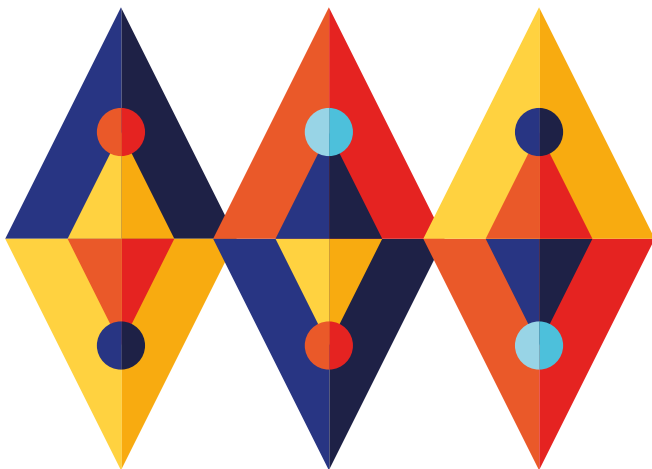


Organizacje pozarządowe

W Polsce działa szereg organizacji wspierających osoby żyjące z HIV, które oferują poradnictwo, grupy wsparcia, pomoc prawną, a czasem po prostu miejsce, gdzie możesz spotkać ludzi w podobnej sytuacji. Aktualna lista organizacji jest dostępna na stronie aids.gov.pl.

Nie musisz korzystać ze wszystkich form wsparcia jednocześnie.

Może teraz potrzebujesz tylko numeru telefonu. Może za miesiąc poczujesz, że chcesz porozmawiać z kimś, kto żyje z HIV od dłuższego czasu. Może za pół roku stwierdzisz, że przydałby się psycholog. A może nic z tego nie będzie Ci potrzebne. Wsparcie jest po to, żeby było dostępne, kiedy go potrzebujesz – nie po to, żebyś musiał(a) z niego korzystać.





7.

Na koniec

Za Tobą spora dawka informacji. Podsumujmy najważniejsze z nich:

HIV jest dziś stanem przewlekłym. Leczenie jest skuteczne, bezpłatne i w zdecydowanej większości przypadków bardzo dobrze tolerowane. Przy regularnym przyjmowaniu leków długość i jakość życia osób żyjących z HIV nie różni się od życia osób bez wirusa. Przy niewykrywalnym poziomie wirusa nie może dojść do zakażenia drogą seksualną. Masz prawa – Twój status jest chroniony, nikt nie może go ujawnić bez Twojej zgody. I nie musisz mierzyć się z tym sam(a) – wsparcie jest bliżej, niż myślisz.

Jedna rzecz, która nie powinna czekać, to rozpoczęcie leczenia. Im szybciej zaczniesz, tym lepiej dla Twojego zdrowia. Reszta – tempo, w jakim oswoisz tę zmianę, to, komu o niej powiesz i z jakiego wsparcia skorzystasz – zależy już od Ciebie.





Słowniczek

HIV – ludzki wirus niedoboru odporności (*Human Immunodeficiency Virus*) uszkodzający układ odpornościowy. Osoba żyjąca z HIV, która się nie leczy, może być bardziej podatna na infekcje i zachorowania na niektóre nowotwory.

AIDS – zespół nabytego niedoboru odporności (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*). Stan, w którym odporność (w wyniku działania HIV) jest bardzo osłabiona. Przy dzisiejszym leczeniu do AIDS, w ogromnej większości przypadków, nie dochodzi.

ARV/ART – leki antyretrowirusowe/terapia antyretrowirusowa. Leki, które hamują namnażanie się HIV w organizmie. Powodują, że ilość wirusa spada do poziomu niewykrywalnego.

Wiremia – ilość wirusa HIV we krwi. Jeśli leczenie jest skuteczne, wiremia staje się niewykrywalna w badaniach laboratoryjnych.

Limfocyty CD4 – komórki odpornościowe, które HIV uszkodza i niszczy. Ich liczbę mierzy się w badaniach kontrolnych. Dzięki temu lekarz ocenia stan układu odpornościowego i skuteczność leczenia.

N = N (Niewykrywalny = Niezakażający) – z angielskiego U = U (*Undetectable = Untransmittable*). Oznacza, że jeśli osoba żyjąca z HIV ma niewykrywalną wiremię utrzymywaną od co najmniej 6 miesięcy, nie można się od niej zakażać podczas kontaktu seksualnego.

Infekcje przenoszone drogą kontaktów seksualnych (STIs) – m.in. chlamydia, rzeżączka, kiła, opryszczka czy HIV. Regularne testowanie pomaga szybko wykryć zakażenie, a stosowanie prezerwatywy znacząco zmniejsza ryzyko jego przeniesienia.

Infekcja oportunistyczna – zakażenie wywołane przez drobnoustroje, które zazwyczaj nie powodują choroby u osób zdrowych, ale atakują organizm przy osłabionej odporności. Różne mikroorganizmy wykorzystują osłabioną odporność. Przy skutecznym leczeniu HIV ryzyko infekcji oportunistycznych jest bardzo niskie.

PrEP – profilaktyka przedekspozycyjna. Lek przyjmowany przez osoby niezakażone HIV w celu ochrony przed zakażeniem.

O Autorze:

Grzegorz Jezierski. Diagnozę HIV odebrał w 2018 roku, otwarcie mówi o realiach życia z wirusem. Współpracuje z organizacjami pozarządowymi, koordynując projekty wsparcia osób żyjących z HIV, jest też certyfikowanym doradcą HIV/AIDS w punktach konsultacyjno-diagnostycznych (PKD), w których bezpłatnie, anonimowo i bez skierowania można wykonać test. Współpracuje również z organizacjami międzynarodowymi. W 2023 roku został uhonorowany nagrodą „Czerwona Kokardka”⁹.

9. Wyróżnienie „Czerwoną Kokardką” otrzymują osoby, które w szczególny sposób przyczyniły się do poprawy jakości życia osób żyjących z HIV, chorych na AIDS bądź też wniosły istotny wkład w działania profilaktyczne w dziedzinie HIV i AIDS w Polsce. Czerwona kokardka to symbol solidarności z osobami żyjącymi z HIV i AIDS, ich rodzinami i przyjaciółmi.

Autor:

Grzegorz Jezierski

Redakcja językowa:

Iwona Gąsior

Projekt graficzny:

OKOVABI Katarzyna Jackiewicz

Egzemplarz bezpłatny sfinansowany
przez Krajowe Centrum ds. AIDS
ze środków Ministerstwa Zdrowia

Ministerstwo
Zdrowia



© Copyright by Krajowe Centrum ds. AIDS

Wydanie I

Warszawa 2026