



Oskrba oseb, ki živijo s hivom:

Priročnik za izvajalce storitev domov za
starejše in socialne oskrbe na domu

LEGEBITRA



MEDICOPHARMACIA



Izdajo publikacije sta omogočila Medicopharmacia, d.o.o. in GSK d.o.o. Za vsebino je odgovorno izključno DIC Legebitra.

Delovanje ter programe in projekte Društva informacijski center Legebitra sofinancirata Študentska organizacija Univerze v Ljubljani in Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji - FIHO. Stališča organizacije ne izražajo stališč FIHO.

Kazalo

Komu je ta priročnik namenjen?	1
Kaj mora vsakdo vedeti o HIV	3
Oskrba oseb s HIV	8
Varstvo osebnih podatkov	12
HIV in preprečevanje okužb	16
Zdravstvena nega	21
Podpora	24
Odnosi in spolnost	27
Prehrana in HIV	30
Varstvo pravic oseb, ki živijo s HIV	33
Zaposleni in HIV	37

Spremna beseda

Z izboljšanjem preživetja oseb, ki živijo s hivom, in povečevanjem števila novih okužb pri starejših, bo s hivom živel vse več starostnikov. Seveda bodo tudi oni potrebovali oskrbo in nego v domovih za starejše oziroma socialno oskrbo na domu. Namen knjižice je pomagati osebam, ki se bodo srečevale s temi ljudmi pri nudenju oskrbe, da bodo razumele naravo bolezni in se predvsem poučile o možnostih prenosa oziroma nenevarnosti oseb s hivom.

Priročnik predvsem poudarja, da glede na odlično uspešnost zdravljenja okužbe, osebe, ki živijo s hivom, za svojo okolico ne predstavljajo tveganja za prenos okužbe. Strahovi oziroma predsodki pred temi ljudmi so izključno posledica neznanja, predstavljajo pa ključen del stigme, ki tem osebam resnično poslabša kvaliteto življenja in staranja.

Zelo me veseli, da se tudi s takim priročnikom nadaljuje pot destigmatizacije okužbe, tudi v skupini starostnikov. Že vrsto let se srečujem z osebami, ki živijo s hivom, in zelo dobro vem, da je takšno izobraževanje v Sloveniji zelo nujno potrebno in koristno. V resnici zmanjšanje strahu in stigme odlično vpliva na »vse vpletene«.

Tomaž Vovko, dr. med., specialist infektolog

Komu je ta priročnik namenjen?

Ta priročnik je namenjen izvajalcem storitev domov za starejše in socialne oskrbe na domu.

V pomoč bo tudi osebam s hivom (in njihovim bližnjim), ki potrebujejo ali bodo kmalu potrebovale te storitve. Tako bodo lažje razumele, kaj lahko pričakujejo in zahtevajo od izvajalcev.

Zahvaljujoč napredku na področju zdravljenja hiva lahko večina oseb, ki živi s hivom, pričakuje, da bodo doživele običajno pričakovano življenjsko dobo.

To pomeni, da se populacija teh oseb stara in številne bodo potrebovale oskrbo na domu ali v domovih za starejše. Zato je pomembno, da bodo izvajalci storitev pripravljeni in bodo osebam, ki živijo s hivom, lahko ponudili ustrezno in primerno oskrbo.

Ljudje s hivom so nekoč umirali mladi, zato zaposleni v domovih za starejše in socialni oskrbovalci na domu nimajo veliko izkušenj z oskrbo uporabnikov, ki živijo s hivom. Posledično lahko čutijo odpor do oskrbe oseb s hivom, slednje pa posledično začne skrbeti diskriminacija s strani slabo ozaveščenih izvajalcev. Priročnik ponuja odgovore na morebitna vprašanja in pomisleke izvajalcev glede oskrbe oseb, ki živijo s hivom, in je lahko v pomoč pri zagotavljanju kakovostne oskrbe.

Katere teme naslavlja?

Priročnik vsebuje najpomembnejše informacije, ki jih osebe domov za starejše in socialni oskrbovalci na domu potrebujejo, da bodo pripravljeni na oskrbo oseb, ki živijo s hivom. Poleg informacij o hivu in življenju s hivom naslavlja tudi pogoste mite in zmotna prepričanja.

V pomoč je lahko pri pripravi usposabljanj in pravilnikov na ključnih področjih, med drugim na področju varovanja osebnih podatkov, preprečevanja okužb, enakovredne obravnave, spolnega zdravja in zakonskih obveznosti preprečevanja diskriminacije.

Priročnik je razdeljen na posamezna poglavja, posvečena določeni temi, vsakega pa zaključuje okvirček s povzetkom najpomembnejših informacij.

Hiv in staranje

S staranjem pri ljudeh začne naraščati število zdravstvenih težav. To velja tudi za osebe, ki živijo s hivom, le da je pri njih lahko potek bolezni bolj izrazit ali pa se težave pojavijo prej kot pri hiv negativnih osebah.

Raziskava iz Velike Britanije, v katero so bile vključene osebe s hivom, starejše od 50 let, je pokazala, da se skoraj dve tretjini oseb zdravita zaradi kroničnih bolezni in da so za temi boleznimi obolevale dvakrat pogosteje kot ljudje enake starosti v splošni populaciji.¹

Pogoste zdravstvene težave, s katerimi se soočajo starejše osebe, ki živijo s hivom, so:

- bolezni srca in ožilja,
- sladkorna bolezen,
- povišan krvni tlak,
- osteoporoza,
- bolezni ledvic,
- demenca in ostale nevrokognitivne motnje.

Tudi težave v duševnem zdravju in depresija so pogostejše med starejšimi osebami, ki živijo s hivom, kot v splošni populaciji.

Medtem ko je napredek na področju zdravljenja okužb s hivom pripomogel k podaljšanju življenjske dobe oseb s hivom, pa je velika verjetnost, da se bodo mnoge izmed njih v procesu staranja pogosteje soočale z zdravstvenimi težavami.

Raziskave o vplivu virusa na staranje, stranskih učinkih zdravil in součinkovanju protiretrovirusnih zdravil z ostalimi zdravili še potekajo in na številna vprašanja odgovorov še ne poznamo. Vemo pa, da je treba starejšim osebami, ki živijo s hivom, nuditi ustrezno podporo in pomoč pri življenju s hivom, zdravljenju in oskrbi.

1 Power, Lisa; Bell, Michael; Freemantle, Iriann. (2010). A national study of ageing and HIV, Joseph Rowntree Foundation.

Kaj mora vsakdo vedeti o hivu

Staranje populacije oseb s hivom pomeni, da bodo nekatere od njih potrebovale storitve domov za starejše in socialne oskrbe na domu. Zato je pomembno, da imajo zaposleni osnovno znanje o hivu.

To poglavje vsebuje najpomembnejše informacije o hivu, ki so lahko koristne pri izobraževanju, usposabljanju in uvajanju osebja ter pri oblikovanju politik. Če bodo na voljo zanesljive in točne informacije, bo strah pred hivom manjši, osebje pa bo lahko zagotavljalo primerno oskrbo oseb, ki živijo s hivom.

Kaj je hiv?

Hiv – humani virus imunske pomanjkljivosti – je virus, ki napada in poškoduje imunski sistem. V Sloveniji hiv zaradi učinkovitega zdravljenja ni več smrtna obsodba, temveč kronična in obvladljiva okužba. Osebe, pri katerih je okužba pravočasno prepoznana in zdravljena, lahko pričakujejo, da bodo dočakale običajno pričakovano življenjsko dobo.

Kakšna je razlika med hivom in aidsom?

Včasih se zgodi, da kdo besedi »hiv« in »aids« uporablja kot sopomenki, kar je napačno in zavajajoče. Aids je skupek bolezenskih stanj, ki se pojavi, ko hiv že močno poškoduje imunski sistem, in se lahko razvije le, če okužbe s hivom ne zdravimo.

Pri osebah s hivom, ki se pravočasno testirajo in pričnejo z zdravljenjem, se aids praviloma ne razvije. Celotne osebe, pri katerih je okužba prepoznana zelo pozno in pri katerih se je že razvil aids, si lahko z zdravljenjem povrnejo zdravje.

Hiv v Sloveniji

Po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) število oseb s hivom v Sloveniji narašča, vendar ima hiv po predvidevanjih še vedno manj kot ena oseba na 1000 prebivalcev.

Nesorazmerno velik delež oseb s hivom predstavljajo moški, ki imajo spolne odnose z moškimi (MSM). Ti se pogosto soočajo s predsodki tako zaradi svojega statusa hiv kot tudi zaradi svoje spolne usmerjenosti in spolnih praks.

V Sloveniji je obseg diagnostičnega testiranja na hiv v primerjavi s številnimi drugimi evropskimi državami relativno majhen. Povedano drugače: pri nas se testira bistveno premalo ljudi. Na 1000 opravljenih diagnostičnih testiranj na

hiv v letu 2015 so v povprečju tri dala pozitiven rezultat.²

Pomemben delež novih diagnoz okužbe s hivom predstavljajo pozne diagnoze, ko imajo osebe že hudo prizadet imunski sistem (koncentracija celic CD4 je manjša od 350 na mm³). Med 2006 in 2015 se je delež poznih diagnoz gibal med 42 in 64 odstotki.³

Zaradi učinkovitega zdravljenja, ki preprečuje obolevnost in smrtnost zaradi aidsa, narašča število oseb s hivom, starejših od 50 let.

Prenos hiva

O prenosu hiva še vedno obstaja veliko zmotnih prepričanj, ki povzročajo nepotreben strah.

Hiv ni zelo nalezljiv in se **ne** prenaša z vsako telesno tekočino, ne glede na to ali se oseba zdravi s protiretrovirusnimi zdravili ali ne. Ne prenaša se s slino, z urinom, blatom ali izbljuvki. Hiva ne morete dobiti z dotikanjem, s poljubljanjem, kašljanjem ali kihanjem. Hiv se ne more prenesti pri negi uporabnikov, na primer pri umivanju, oblačenju in hranjenju. Do prenosa prav tako ne pride zaradi souporabe prostorov ali predmetov, na primer pri souporabi straniščnih školjk ali jedilnega pribora.

Hiv se prenaša ob stiku sluznice, razjede, raztrganine ali poškodbe z okuženo semensko in predsemensko tekočino, izločki vaginalne in rektalne sluznice, s krvjo in materinim mlekom ali z neposrednim vstopom virusa v krvni obtok (npr. pri souporabi pribora za injiciranje).

Hiv se ne prenaša ob stiku teh tekočin z nepoškodovano kožo ali zaceljeno rano. Prav tako se ne prenaša po zraku.

Najpogostejša načina prenosa hiva sta spolni prenos in souporaba pribora za injiciranje drog. V Sloveniji je hiv predvsem spolno prenosljiva okužba.

Zdravljenje in kužnost

Pomembno je razumeti, kako zdravljenje okužbe vpliva na kužnost. Oseba, ki se uspešno zdravi s protiretrovirusno terapijo, hiva praktično ne more prenesti naprej. Zdravljenje namreč drastično zmanjša količino virusa v telesu, kar posledično zmanjša kužnost.

2 Okužba s HIV v Sloveniji, Letno poročilo 2015, NIJZ.

3 Vir podatkov: Okužba s HIV v Sloveniji, Letno poročilo 2015, NIJZ.

Koncentracijo virusa v krvi – virusno breme – je mogoče izmeriti. Ko je koncentracija manjša od 40 kopij/ml, pravimo, da ima oseba »nezaznavno virusno breme« in okužbe ne more prenesti naprej. Velika večina hiv pozitivnih oseb v Sloveniji, ki se zdravijo, ima nezaznavno virusno breme.

Testiranje na hiv

Testiranje s testi četrte generacije je smiselno šest tednov po izpostavitvi. Nekaj časa po okužbi je test namreč ne bo zaznal. To obdobje imenujemo diagnostično okno. Če je pri določeni osebi obstajalo visoko tveganje za okužbo, rezultat testa pa je bil po šestih tednih negativen, je testiranje smiselno ponoviti najkasneje dvanajst tednov po izpostavitvi. Pri redkih posameznikih namreč traja toliko časa, da telo proizvede protitelesa proti hivu, ki jih test potem zazna.

Testiranje je mogoče opraviti na številnih testirnih mestih v državi, na hiv pa lahko testira tudi vsak izbrani osebni zdravnik.

Zdravljenje hiva

Na področju zdravljenja hiva je bil v preteklih letih dosežen izjemen napredek, tako da je zdravljenje dandanes zelo učinkovito in enostavno. Za mnoge pomeni jemanje zgolj ene ali dveh tablet dnevno, pri čemer pa je pomembna aderenza pri terapiji, torej pravilno in redno jemanje zdravil vsakodnevno ob istem času. Izpuščanje odmerkov zdravil lahko vpliva na učinkovitost zdravljenja. Nekateri osebe se lahko soočajo s stranskimi učinki zdravil, a ti običajno niso hudi in jih je mogoče uspešno obvladovati.

Stigma in diskriminacija

Okužba s hivom je stigmatizirana, nepoznavanje načinov prenosa in neutemeljen strah pred okužbo pa stigmo še povečujeta.

Raziskava, ki so jo izvedli v Veliki Britaniji, je pokazala, da se je tretjina oseb s hivom soočala z diskriminacijo, od tega polovica znotraj zdravstvenega sistema.⁴ Posledično številne osebe s hivom skrbi, s kakšnimi predsodki se utegnejo srečati kot uporabniki storitev domov za starejše in socialne oskrbe na domu.

Pomembno je torej, da so zaposleni v domovih za starejše in izvajalci oskrbe na domu ustrezno usposobljeni, da lahko osebam s hivom spoštljivo in brez zadržkov nudijo ustrezno oskrbo.

Ključni poudarki

- Zaradi učinkovitega zdravljenja se populacija oseb s hivom stara.
- Osebe s hivom se soočajo s staranjem povezanimi zdravstvenimi težavami prej kot hiv negativne osebe.
- V Sloveniji je hiv predvsem spolno prenosljiva okužba.
- Hiv je slabo nalezljiv virus in se ne prenaša pri izvajanju nege in oskrbe.
- Sodobno zdravljenje hiva je izjemno učinkovito in večina oseb, ki se zdravi, lahko pričakuje, da bodo dočakale običajno pričakovano življenjsko dobo.
- Osebe, ki se pravilno zdravijo, imajo praviloma nezaznavno virusno breme – to tudi pomeni, da okužbe ne morejo prenesti niti v primerih, ko bi bilo to sicer možno.
- Številne osebe, ki živijo s hivom, se soočajo s stigmo in diskriminacijo, pogosto tudi v zdravstvenem sistemu. Stigma ostaja eden glavnih problemov oseb s hivom.

4 Elford, J.; Ibrahim, F.; Bukutu, C. & Anderson, J. (2008). HIV-related discrimination reported by people living with HIV in London, UK. *AIDS and Behaviour*, 12(2), pp. 255–264.

Oskrba oseb s hivom

Spoštljiv in razumevajoč odnos je zelo pomemben pri oskrbi oseb s hivom. To poglavje odgovarja na vprašanja, s katerimi se lahko soočijo zaposleni v domovih za starejše in izvajalci oskrbe na domu pri delu z uporabniki, ki živijo s hivom.

Pogovor o hivu – kako in kdaj?

Morda veste, da ima kateri od vaših uporabnikov hiv; a če vam tega ni povedal sam, se z njim o tem, razen če je neposredno povezano z zdravstveno oskrbo, ne pogovarjajte.

Številne osebe s hivom so izkusile stigmo in diskriminacijo ter se o tej temi ne želijo pogovarjati, še posebej kadar ni relevantna za njihovo oskrbo.

Zelo pomembno je, da uporabnikov ne sprašujete, kako so se okužili. Okužba, do katere je morda prišlo že pred mnogimi leti, nima nobene zveze z njihovimi trenutnimi potrebami po oskrbi ali z vašim delom. Poleg tega je lahko za marsikatero osebo to še vedno boleča tema, o kateri se ne želi pogovarjati.

Če bi se uporabnik vendarle želel pogovarjati o svojem hiv statusu, mu dajte priložnost in ga pozorno poslušajte. Ne poskušajte spremeniti teme pogovora, ker vam je neprijetno ali ker ne veste, kako bi se odzvali.

Z uporabo nestigmatizirajočega jezika ustvarite okolje, v katerem se bodo počutili varno in sproščeno. Uporabljajte besedo hiv namesto aids, gej namesto homoseksualec, oseba s hivom namesto okuženi. Bodite pozorni, katere besede uporablja uporabnik in jih uporabljajte tudi sami. Slovarček priporočenih izrazov se nahaja na koncu priložnika.

Zagotavljanje okolja, kjer se bodo uporabniki, ki živijo s hivom, počutili varno in sproščeno, je izrednega pomena. Uporabo homofobnega, ksenofobnega ali stigmatizirajočega jezika s strani osebja ali ostalih uporabnikov naj odgovorni (vodstvo doma za starejše ali storitve socialne oskrbe na domu) naslovijo in preprečijo. Izdelana strategija za ukrepanje v tovrstnih situacijah bo zagotavljala dosleden pristop k problematiki in s tem strpno okolje za vse uporabnike.

Kaj naj pri delu z uporabniki s hivom počnem drugače?

Odgovor na to vprašanje je preprost: zelo malo. Seveda je vsaka oseba drugačna in pri izvajanju oskrbe je treba upoštevati individualne potrebe

posameznikov. Uporabniki, ki živijo s hivom, imajo določene potrebe glede varstva podatkov, zdravil, psihološke podpore in prehrane. Vendarle pa pri vsakodnevni oskrbi oseb s hivom ni treba obravnavati nič drugače od vseh ostalih uporabnikov, saj tveganja za prenos hiva pri nujenju oskrbe ni.

Tako na primer uporabnikom s hivom ni treba uporabljati jedilnega pribora za enkratno uporabo, prav tako ni treba posebej označevati predmetov, ki jih uporabljajo (na primer posteljnine ali brisač), saj ni tveganja za prenos okužbe preko predmetov.

Prav tako ni tveganja za prenos pri premikanju, umivanju, oblačenju ali merjenju temperature; uporabnika, ki živi s hivom, je treba obravnavati kot vse ostale uporabnike.

Pri čiščenju sobe, kopalnice ali stranišča ter menjavi posteljnine niso potrebni dodatni zaščitni ukrepi. Perila, brisač in posteljnine oseb s hivom ni treba prati ločeno, prav tako ne krožnikov in jedilnega pribora. Na splošno s predmeti, ki jih v vsakodnevnem življenju uporablja oseba s hivom, ni treba ravnati na drugačen način kot s predmeti vseh ostalih uporabnikov.

Če se uporabnik preseli ali umre, sobe oziroma stanovanjske enote ni treba razkužiti ali očistiti bolj, kot bi jo sicer. Če kopalnico ali stranišče uporablja več uporabnikov, ni nikakršne potrebe, da bi jo oseba s hivom uporabljala zadnja, zato da bi prostor lahko nato temeljito očistili.

Ne le, da ni nikakršne potrebe, da bi uporabnike, ki živijo s hivom, obravnavali drugače kot ostale, temveč je takšno početje lahko tudi diskriminatorno in pomeni kršenje pravic, s tem pa tudi zakonov.

Ključni poudarki

- Ne načenjajte pogovora o HIV, če uporabnik tega ne omeni sam.
- Če se uporabnik želi pogovarjati o svojem HIV statusu, mu prisluhnite in ustvarite varno okolje za pogovor.
- Ko govorite o HIV, vedno uporabljajte ustrezen in nestigmatizirajoč jezik in uporabnikov nikoli ne sprašujte, kako in kdaj je do okužbe prišlo.
- Pri vsakodnevni oskrbi oseb s HIVom tveganja za prenos virusa ni, zato dodatni previdnostni ukrepi niso potrebni.
- Diskriminacija oseb s HIVom s strani osebja ali drugih uporabnikov je nedopustna in obenem kaznivo dejanje.

Varstvo osebnih podatkov

Uporaba in hramba osebnih podatkov uporabnikov sta odgovornost izvajalcev storitev. Domovi za starejše in izvajalci socialne oskrbe na domu morajo z osebnimi podatki ravnati v skladu z zakonodajo. V tem poglavju je pojasnjeno, zakaj sta zaupnost in varstvo osebnih podatkov osebam, ki živijo s hivom, tako pomembna, pa tudi, kako se izogniti namernim in nenamernim kršitvam varstva podatkov.

Hiv in varstvo podatkov

Osebam s hivom je varstvo osebnih podatkov še posebej pomembno zaradi posledic, ki jih ima lahko kršenje teh pravic. Odzivi na informacijo, da ima nekdo hiv, so lahko zelo negativni. Kršenje varstva podatkov lahko vodi v neprijetno opravljanje, negativne in diskriminatorne komentarje ali obravnavo in razkrivanje podatkov o zdravstvenem stanju osebe, ki živi s hivom, brez njenega privoljenja. Okužba s hivom je še vedno izredno stigmatizirana in osebe s hivom so se morda v preteklosti že soočile s stigmo ali diskriminacijo, zato so lahko še posebej občutljive glede varstva podatkov.

Dejstvo, da ima nekdo hiv, je podatek, ki se ne tiče nikogar razen osebe, ki s hivom živi. A ker se lahko zgodi, da so zaradi zdravstvenih potreb uporabnikov zaposleni v domovih za starejše in izvajalci oskrbe na domu s tem podatkom seznanjeni, je zelo pomembno, da ga ne razkrijejo tretjim osebam brez privolitve uporabnika.

Pojasnite varstvo podatkov

Z uporabniki se pogovorite o politiki zaupnosti in varstvu podatkov v vaši ustanovi, da bodo razumeli, kako boste z njihovimi osebnimi podatki ravnali in za kaj jih potrebujete. Uporabnikom morate zagotoviti, da z njihovimi osebnimi podatki (vključno s podatkom o HIV) razen oseb, vključenih v njihovo zdravstveno oskrbo, ne bo brez njihovega privoljenja seznanjen nihče. Uporabniki bodo tako lažje sprejeli informirano odločitev, koga bodo s svojim HIV statusom seznanili.

Kdo lahko ve?

Nekateri zdravstveni delavci, tudi zdravniki v domovih za starejše, imajo dostop do podatkov o diagnozah in izdanih zdravilih pacientov, vključno s podatki o diagnozi okužbe s hivom in izdanih protiretrovirusnih zdravilih za zdravljenje te okužbe. Ti podatki so pomembni za celostno obravnavo pacientov, vključno s preprečevanjem predpisovanja zdravil, ki lahko součinkujejo z zdravili proti HIV. Za HIV status uporabnikov lahko vedo tudi

osebe, ki so zadolžene za naročanje ali razdeljevanje zdravil ter za naročanje ali prevoz na kontrolne preglede v specialističnih ambulantah. Vsi zaposleni, ki so seznanjeni z diagnozo okužbe s hivom, morajo biti previdni, da podatka o pacientovem hiv statusu ne razkrijejo nepooblaščenim osebam.

V skladu z Zakonom o pacientovih pravicah morajo zdravstveni delavci upoštevati pravico pacientov do varstva zasebnosti in varstva osebnih podatkov. Ker pri vsakodnevni oskrbi uporabnikov s hivom tveganja za prenos okužbe ni, zaposlenim, ki za hiv status vedo, tega podatka ni treba sporočati ostalemu osebju in tega niti ne smejo.

Če za hiv status svojih uporabnikov vedo izvajalci oskrbe na domu, tudi zanje velja načelo varovanja osebnih podatkov.

Komu ni treba vedeti?

Osebju, ki ni neposredno vključeno v zdravstveno nego, ni treba vedeti, kdo izmed uporabnikov ima hiv, tudi če so zdravstveni delavci. Včasih je lahko kdo, ki izvaja oskrbo, mnenja, da ima pravico do poznavanja serostatusa uporabnikov zaradi lastne zaščite. A ker tveganja za prenos hiva med izvajanjem vsakodnevne oskrbe ni, osebju, ki jo izvaja, ni treba vedeti, ali kdo izmed uporabnikov živi s hivom. Dostopanje do zaupnih osebnih podatkov lahko predstavlja kršenje zakonov. Popolnoma nobenega razloga ni, da bi hiv status uporabnikov vedelo kuhinjsko, čistilno in vzdrževalno osebje domov za starejše.

Nekateri uporabniki domov za starejše lahko svoj serostatus razkrijejo osebju ali drugim uporabnikom. Takšno razkritje je odločitev posamezne osebe. Nikakor pa drugih uporabnikov ali obiskovalcev o tem ne sme obveščati osebje doma.

Administrativno osebje, ki upravlja z osebnimi podatki, mora skrbeti za njihovo varovanje v skladu z veljavno zakonodajo.

Kršenje varstva osebnih podatkov

Včasih je težko zagotoviti popolno varstvo osebnih podatkov. Do kršitev lahko pride tudi, kadar nekdo misli, da ravna prav. Včasih denimo kdo, ki tveganj za prenos virusa ne razume dobro, hiv status osebe razkrije, da bi zaščitil druge. Primer kršitve je tudi pogovor o hiv statusu uporabnika v prisotnosti nepooblaščenih ali tretjih oseb ter ne dovolj skrbno ravnanje z zdravstveno dokumentacijo. Prav tako puščanje protiretrovirusnih zdravil na vidnem

mestu, sploh če je možno razbrati ime zdravila, lahko pomeni razkrivanje podatkov o zdravstvenem stanju uporabnika.

Osebe ne sme domnevati, da so družinski člani, prijatelji ali drugi obiskovalci seznanjeni z uporabnikovim hiv statusom. Mnoge osebe, ki živijo s hivom, so se bližnjim razkrile, a ne vse. Brez izrecnega dovoljenja o uporabnikovem hiv statusu ne govorite z nikomer, niti z uporabnikovimi svojci.

Ključni poudarki

- Informacija, da ima nekdo hiv, je osebni podatek, ki ga je treba skrbno varovati – ne le zaradi zakonsko predpisanega varstva podatkov, temveč tudi zaradi preprečevanja stigmatizacije in diskriminacije oseb, ki živijo s hivom.
- Nikoli ne predvidevajte, da ostalo osebje, svojci, prijatelji, obiskovalci, drugi uporabniki ali sosedje vedo za uporabnikov hiv status. O tej temi se ne pogovarjajte s tretjimi osebami, niti z drugimi člani osebja, če to ni neposredno povezano z zdravstvenimi potrebami uporabnika.
- Z uporabnikovim hiv statusom ne seznanjajte članov osebja, ki do poznavanja tega podatka niso upravičeni. Hiv naj ne bo tema klepeta med sodelavci.
- Poskrbite za spoštovanje zakonskih predpisov glede varstva osebnih podatkov.

Hiv in preprečevanje okužb

Osebjem morda skrbi morebitna izpostavljenost HIVu, a pri izvajanju oskrbe tveganja za prenos ni. Dodatna zaščita pri oskrbi oseb s HIVom ni potrebna.

Osebjem mora poznati tveganja za prenos okužb z različnimi povzročitelji, tudi s HIVom. Pomembno pa je, da protokoli za obvladovanje in preprečevanje okužb ne potencirajo domnevnih tveganj za prenos HIVa, saj se s tem ustvarja nepotrebno zaskrbljenost med osebjem domov za starejše ali izvajalci oskrbe na domu. Točne informacije o možnostih prenosa okužbe s HIVom pri delu z uporabniki imajo dvojno vlogo; služijo preprečevanju prenosa, hkrati pa pomirijo zaposlene, ki se po nepotrebnem bojijo okužbe.

Pri usposabljanju in uvajanju osebjem je treba poudariti pomen splošnih previdnostnih ukrepov in jasno razložiti med situacijami, v katerih lahko pride do prenosa HIVa, in situacijami, kjer prenos ni možen. S tem se bosta zmanjšala nepotrebna skrb in strah pred oskrbo oseb s HIVom.

Pomen splošnih previdnostnih ukrepov

Osebjem mora vedeti, da pri njihovem delu ni tveganja za prenos HIVa, tudi pri invazivnih zdravstvenih posegih ne, če upoštevajo splošne previdnostne ukrepe za preprečevanje okužb.

Rutinski postopki za preprečevanje okužb vključujejo uporabo rokavic pri odvzemu krvi ali ravnanju z ostalimi telesnimi tekočinami in primerno zaščito ureznin ali poškodb na koži. Osebjem naj bo ustrezno usposobljeno za preprečevanje poškodb (npr. vbodov z uporabljenim iglo) in za ravnanje ob tovrstnih poškodbah (postekspozicijska profilaksa – PEP, glejte spodaj).

Splošni previdnostni ukrepi so pomembni ne glede na zaznan HIV status uporabnika. Pri osebah, ki za svojo okužbo vedo, je namreč tveganje veliko nižje kot pri tistih, ki tega ne vedo. Osebe, ki vedo, da imajo HIV, se praviloma zdravijo, zdravljenje pa virusno breme v krvi zniža do te mere, da prenos okužbe praktično ni mogoč. Pri tem je treba poudariti, da je teoretična verjetnost prenosa virusa možna v situacijah, kjer okužena kri pride v stik s sluznico ali z odprto rano druge osebe, kar pa pri izvajanju vsakdanje oskrbe v domovih za starejše in izvajanju oskrbe na domu (umivanje, oblačenje, čiščenje prostorov, socialni stiki) ni ravno pogosto.

Zelo pomembno je, da ne precenjujete tveganj za prenos HIVa. Pri uporabnikih, ki živijo s HIVom, ni treba uporabljati dodatne zaščite ali izvajati postopkov, ki

jih ne bi uporabljali in izvajali pri hiv negativnih uporabnikih. Tako na primer ni potrebe, da bi uporabljali jedilni pribor za enkratno uporabo, prav tako jedilnega pribora po uporabi ni treba posebej razkuževati. Navadno čiščenje posode z detergentom bo zadostovalo, kajti hiv se z jedilnim priborom ter s kozarci in krožniki ne prenaša. Podobno velja tudi za posteljnino in brisače. Če čistilke sobe uporabnikov običajno čistijo brez rokavic, ni nobene potrebe, da bi pri čiščenju bivalnih prostorov uporabnikov, ki imajo hiv, rokavice uporabljale. Pri vseh postopkih, kjer rokavic praviloma ne uporabljate, jih ni treba uporabljati niti pri hiv pozitivnih uporabnikih (na primer pri dotikanju uporabnikov, ko jih primete za roke, da bi jim pomagali vstati). Razkuževanje prostorov, ki jih uporabljajo osebe s hivom, ni potrebno, če se ne izvaja tudi razkuževanje za hiv negativnimi uporabniki.

Načini prenosa hiva

Hiv se prenaša s stikom krvi, sperme, predsemenske tekočine, izločkov rektalne in vaginalne sluznice ter materinega mleka s sluznico ali poškodovano kožo ter z neposrednim vstopom teh tekočin v krvni obtok (npr. vbod z iglo). Če katerakoli od teh tekočin pride v stik z nepoškodovano kožo ali zaceljeno rano, tveganja za prenos ni.

Prenos hiva je mogoč pri nezaščitenem vaginalnem in analnem spolnem odnosu in pri souporabi pribora za injiciranje drog. Hiv se lahko prenese tudi pri nezaščitenem oralnem spolnem odnosu, a je tveganje bistveno manjše.

Hiv se lahko prenese tudi z matere na otroka med nosečnostjo, porodom ali z dojenjem. Z zdravljenjem hiv pozitivnih nosečnic in doječih mater se je verjetnost za prenos virusa z matere na otroka znižala na 0,5 odstotka.

Situacije, v katerih prenos hiva ni mogoč

Hiv se **ne** prenaša s potom, slino, solzami, z urinom, blatom ali izbljuvki.

Ne prenaša se z dotikanjem ali s poljubljanjem, praskanjem, kašljanjem, kihanjem in pljuvanjem, prav tako ne s souporabo posteljnine ali perila, kopalnice, stranišča, brisač, zobne ščetke, škarjic za nohte, brivnika ali jedilnega pribora ter s pitjem iz istega kozarca in v številnih drugih vsakodnevnih situacijah.

Situacije z zelo nizkim tveganjem za prenos hiva

V spodaj opisanih situacijah obstaja teoretična verjetnost za prenos hiva, ki pa je zelo majhna ali zanemarljiva.

Ugriz predstavlja teoretično tveganje za okužbo, če je tako močan, da predre kožo, če ima oseba, ki grize, v ustih kri in če ima ta oseba v krvi visoko koncentracijo virusa (praviloma pri osebah, ki se ne zdravijo). Malo verjetno je, da bi se osebe znašlo v situaciji, kjer bi bili prisotni vsi ti dejavniki, vključno z ugrizom samim. Če se to vendarle zgodi in ima uporabnik hiv, poiščite zdravniško pomoč. Osebe s hivom, ki se zdravijo s protiretrovirusnimi zdravili, imajo tako nizko virusno breme, da prenos okužbe ni verjeten, a je v takih primerih kljub temu na voljo postekspozicijska profilaksa.

Kri v očesu. Če kri hiv pozitivne osebe pride v stik z očesno sluznico, obstaja nizko tveganje za okužbo. V takšnem primeru je treba ravnati v skladu s splošnimi previdnostnimi ukrepi in oko izpirati z vodo ali s fiziološko raztopino. Tveganje je še manjše, če se hiv pozitivna oseba zdravi s protiretrovirusno terapijo. Vseeno pa je priporočljivo, da se z zdravnikom posvetujete o možnosti postekspozicijske profilakse.

Oživljanje. Tveganja za okužbo s hivom pri metodi »usta na usta«ni. Obstajalo bi le, če bi imela oseba s hivom v ustih dovolj veliko količino krvi in zaznavno virusno breme, pa še v tem primeru bi bilo tveganje nizko. Oživljanje se izvede v primeru srčnega zastoja, zato ga ne bi smeli opustiti zaradi strahu pred okužbo s hivom. Opustitev zdravstvene pomoči s strani zdravstvenega delavca je kaznivo dejanje po 178. členu Kazenskega zakonika.

Vbod z iglo

Tveganje za okužbo s hivom, kadar je posameznik izpostavljen krvi nezdravljene hiv pozitivne osebe (npr. pri vbodu z iglo ali ob stiku krvi s svežo ureznino), je 0,3-odstotno, v Sloveniji pa se do sedaj ni okužil še noben zdravstveni delavec.⁵ Tveganje pri izpostavitvi krvi hiv pozitivne osebe, ki se zdravi s protiretrovirusnimi zdravili in ima nezaznavno virusno breme, je še nižje.

5 Tomažič et al., 2015. Ali je po 30 letih HIV/aida odpraviti stigmatizacijo v zdravstvu še vedno izziv? *ISIS, Glasilo Zdravniške zbornice Slovenije* (12): 17–19.

Postekspozicijska profilaksa (PEP – zaščitno zdravljenje po izpostavitvi)

Če obstaja verjetnost, da ste bili izpostavljeni HIV, nemudoma poiščite zdravniško pomoč. Če bo specialist infektolog na podlagi ocene tveganja presodil, da obstaja verjetnost okužbe, vam bo predpisal PEP. Gre za štiritedensko terapijo s protiretrovirusnimi zdravili, ki lahko prepreči okužbo po izpostavitvi HIV.

S terapijo je treba pričeti čim prej, najbolje v nekaj urah, nikakor pa kasneje kot 72 ur po incidentu. PEP je na voljo na Kliniki za infekcijske bolezni in vročinska stanja UKCLJ.

Na kliniko se lahko obrnete tudi, če bi radi izvedeli več o tveganjih za prenos okužbe ali imate druga vprašanja, na katera nimate odgovorov.

Ključni poudarki

- ▶ Ne precenjujte tveganj za prenos HIV. Med izvajanjem vsakodnevne oskrbe se HIV ne more prenesti, pri izvajanju zdravstvene nege pa upoštevajte splošne previdnostne ukrepe, ki preprečujejo prenos okužbe.
- ▶ V primeru incidenta se z zdravnikom posvetujte o možnosti postekspozicijske profilakse.
- ▶ Dodatni zaščitni ukrepi so nepotrebni in diskriminatorni.

Zdravstvena nega

Učinkovito zdravljenje je okužbo s hivom spremenilo v kronično stanje, ki osebam s hivom omogoča običajno življenje. Pomembni so redni zdravniški pregledi ter redno in pravilno jemanje zdravil.

Zdravljenje na kliniki

Osebe, ki živijo s hivom, se zdravijo na Kliniki za infekcijske bolezni in vročinska stanja Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. To je edina zdravstvena ustanova za zdravljenje okužbe s hivom v Sloveniji.

Odnos med osebo, ki živi s hivom, in njenim zdravnikom specialistom infektologom je zelo pomemben del zdravljenja. Skupaj sprejemata za zdravje pomembne odločitve, kot so začetek zdravljenja in izbira zdravil, zdravnik pa redno spremlja zdravstveno stanje osebe, ki živi s hivom.

Pogostost kontrolnih pregledov na kliniki je različna. Spremljanje postane pogostejše takoj po uvedbi zdravljenja, kasneje pa poteka vsaj enkrat na šest mesecev. Redni pregledi niso pomembni le zaradi klinične obravnave, temveč tudi zaradi podpore, ki jo oseba s hivom dobi na kliniki.

Tako kot za vse ostale osebe s hivom, je tudi za uporabnike domov za starejše in uporabnike oskrbe na domu pomembno, da redno opravljajo kontrolne preglede pri specialistu infektologu. Od stopnje samostojnosti uporabnikov oskrbe je odvisno, kolikšen pregled nad datumi kontrol na kliniki ima osebe. Vsekakor je priporočljivo, da osebje uporabnike pravočasno opomni na bližajoči se pregled. Če niso sposobni samostojnega obiska klinike, jim je treba zagotoviti prevoz ali spremstvo in hkrati obvarovati njihovo zasebnost (ni treba, da ostali uporabniki ali drugi vedo, kam grejo).

Protiretrovirusno zdravljenje: zdravila, aderenza in aplikacija zdravil

Dobro je, da je osebje, ki pozna hiv status uporabnikov, seznanjeno tudi s tem, ali se zdravijo s protiretrovirusnimi zdravili. V tem primeru je osebje lahko v pomoč pri jemanju zdravil na predpisan način – adherenci, kar je bistvenega pomena za uspešnost zdravljenja. Protiretrovirusna zdravila je treba jemati **vsak dan ob predpisanem času in na predpisan način** (npr. s hrano). Izpuščanje posameznih odmerkov zdravil lahko privede do odpornosti virusa proti zdravilom.

Osebje naj uporabnike spodbuja in podpira pri pravilni, pravočasni in redni aplikaciji zdravil, izvajalci storitev pa morajo, če so zadolženi za dvig zdravil,

redno preverjati zalogo protiretrovirusnih zdravil uporabnikov, saj zdravljenja nikakor ne smejo prekinjati.

Pri uporabnikih, ki zdravila jemljejo sami, naj bodo ta shranjena na zlahka dostopnem mestu, ki je, v luči varovanja osebnih podatkov, skrito pred pogledi tretjih oseb. Vidno izpostavljanje protiretrovirusnih zdravil namreč lahko razkrije hiv status uporabnika.

Uporabnikom, ki zaradi kakršnegakoli razloga zavračajo jemanje protiretrovirusnih zdravil, je treba na primeren način pojasniti pomen adherence za njihovo zdravje.

Tako kot vse starejše osebe imajo tudi tiste, ki živijo s hivom, pogosto več zdravstvenih težav, ki jih je treba zdraviti. Preveriti je treba morebitna součinkovanja med različnimi zdravili, o kakršnihkoli zdravilih, ki jih uporabnikom predpišejo drugi zdravniki (izbrani osebni zdravnik ali drugi specialisti), pa je zaradi preprečevanja součinkovanj s protiretrovirusnimi zdravili treba obvestiti infektologa. Součinkovanja lahko namreč pomembno vplivajo na uspešnost zdravljenja hiva, do njih pa lahko pride tudi pri uživanju nekaterih prehranskih dodatkov (npr. vitaminov) ali zeliščnih pripravkov (npr. iz šentjanževke).

Če imate kakršnakoli vprašanja glede zdravljenja ali oskrbe oseb s hivom, se obrnite na Kliniko za infekcijske bolezni in vročinska stanja Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Kontakt se nahaja na koncu priročnika.

Ključni poudarki

- Redni kontrolni pregledi pri specialistu infektologu so zelo pomembni za zdravstveno stanje oseb, ki živijo s hivom.
- Dobra adherence je bistvena za uspešnost zdravljenja.
- Preverite morebitna součinkovanja protiretrovirusnih zdravil z ostalimi zdravili, prehranskimi dodatki in zeliščnimi pripravki.

Podpora

Uporabniki, ki živijo s hivom, potrebujejo več kot le zdravila in redne zdravniške preglede. Ena od posledic življenja s hivom je lahko tudi slabše mentalno zdravje, po nekaterih ocenah pa naj bi bila pri osebah s hivom depresija dvakrat pogostejša kot pri splošni populaciji.

Pri oskrbi oseb s hivom je torej treba pomisliti tudi na njihovo duševno dobro počutje. To pomeni, da morajo imeti lahek dostop do strokovne pomoči, če in ko jo potrebujejo. Vendar pa je pomembno upoštevati tudi drugačne vrste podpore, kot so sicer na voljo uporabnikom domov za starejših in oskrbe na domu.

Če ste v dvomih glede podpore, ki jo uporabniki potrebujejo, se z njimi pogovorite in jim pomagajte pri iskanju najprimernejših oblik. Informacije o tem lahko dobijo tudi pri svojem zdravniku infektologu.

Vrstniška podpora

Vrstniška podpora za osebe s hivom je namenjena lažšanju psihosocialnih stisk, saj uporabnikom omogoča odkrit pogovor o izzivih, ki jih prinaša življenje z virusom, o katerih se ne morejo pogovarjati z ostalimi uporabniki, svojci ali prijatelji. Vrstniška podpora se od strokovne razlikuje po obsegu, vrstah storitev in izvajalcih, ki so praviloma vrstniki (npr. geji, osebe s hivom ipd.).

Nekatere osebe, ki živijo s hivom, so morda bolj osamljene od drugih starejših oseb. Tako je na primer bolj verjetno, da starejši geji živijo sami, da nimajo otrok in da imajo manj stikov s svojo družino. Nekatere osebe se tudi zaradi hiva socialno izolirajo, saj v prizadevanju, da bi prikriale svojo diagnozo, pretrgajo obstoječe socialne stike.

Za doseganje zadovoljive kakovosti življenja je treba uporabnikom zagotoviti ustrezno psihosocialno podporo. Potrebe se med posamezniki razlikujejo. Nekateri potrebujejo svetovanje, drugi druženje, tretji pa bi morda želeli pogovor o izzivih življenja s hivom z osebo s podobno izkušnjo.

Pomembno je, da osebje prepozna stiske uporabnikov in jim pomaga pri dostopanju do ustrezne podpore. Strokovna psihološka pomoč je pogosto pravi odgovor na osebne stiske, a v številnih situacijah je vrstniška podpora boljša rešitev.

V Sloveniji imajo s hivom živeče osebe na voljo vrstniško podporo v okviru programa Buddy, ki ga izvaja DIC Legebitra. Program ponuja svetovanje

in čustveno podporo, koristne informacije, napotke in kontakte, druženje, nasvete in usmerjanje v primerih diskriminacije ter pomoč pri lažjih opravilih in obiske v bolnišnici.

Več informacij o programu je na voljo na kajisces.si/buddy, kontaktirate pa jih lahko na enaslovu buddy@legebitra.si ali po telefonu na 030 478 578. Program zagotavlja zaupnost, anonimnost in varstvo osebnih podatkov.

Ključni poudarki

- Osebe s hivom se z depresijo soočajo pogosteje od ostalih oseb.
- Osebe s hivom so lahko socialno bolj izolirane kot druge starejše osebe.
- Bodite pozorni na znake depresije, osamljenosti ali druge stiske pri svojih uporabnikih in se o tem z njimi pogovorite na primeren način.
- Uporabnikom pomagajte pri iskanju in dostopanju do podpore, ki je lahko glede na potrebe strokovna ali vrstniška.

Odnosi in spolnost

Stanovalci domov za starejše in uporabniki socialne oskrbe na domu imajo pravico do ohranjanja obstoječih in razvijanja novih odnosov. Starejše osebe pogosto skrbi osamljenost; za njihovo zdravje in dobro počutje so pomembni odnosi z drugimi ljudmi.

Za geje, ki morda nimajo svojih otrok, so prijatelji lahko veliko bolj pomembni od tradicionalne družine. Osebe bi zato morale poskrbeti, da so tudi obiskovalci, ki niso bližnji sorodniki, vedno dobrodošli. Poleg tega osebe nikoli ne sme predvidevati, da je neka oseba heteroseksualna, zato naj osebam istega spola, ki bi lahko bile partnerji uporabnikov, ne omejuje dostopa. To je še zlasti smiselno, ker starejši geji ne razkrijejo vedno svoje spolne usmerjenosti, saj so dobršen del svojega življenja živeli v času, ko je bila istospolna usmerjenost tabuizirana.

Osebe mora ustvarjati okolje, v katerem se istospolno usmerjene osebe in osebe, ki živijo s hivom, ne bodo počutile nelagodno in v katerem ne bodo stigmatizirane zaradi osebnih okoliščin. To pomeni, da se mora osebe vzdržati kakršnihkoli vrednostnih sodb, moraliziranja ter neprimernih ali negativnih opazk, ki bi lahko pri uporabnikih povzročile nelagodje ali stisko.

Spolni odnosi

Kljub splošnemu prepričanju, da starejše osebe nimajo spolnih odnosov, jih nekatere vendarle imajo. Spolnost ima pozitivne učinke na zdravje in splošno dobro počutje, zato je pomembno, da lahko starejše osebe živijo aktivno spolno življenje, če si tega želijo.

Osebe s hivom, ki živijo v domovih za starejše ali so uporabniki storitev oskrbe na domu, imajo pravico do sporazumnih spolnih odnosov s komerkoli želijo, brez strahu pred stigmatizacijo ali kršitvami varstva osebnih podatkov s strani osebja. Če se zdravijo s protiretrovirusnimi zdravili, možnosti, da bi hiv prenesli na spolnega partnerja ali partnerko, praktično ni. Uporabnikom, ki živijo s hivom, je smiselno zagotoviti dostop do kondomov in ustreznega svetovanja o varnejši spolnosti, a jim niti sorodniki niti osebe domov za starejše ali izvajalci oskrbe na domu ne bi smeli preprečevati sporazumnih spolnih odnosov. Prav tako nihče ne sme razkrivati njihovega hiv statusa njihovim spolnim partnerjem ali partnerkam.

Ključni poudarki

- Uporabnikom zagotovite možnost, da še naprej gojijo odnose s partnerji in prijatelji, tudi če le-ti niso bližnji svojci.
- Ustvarite okolje, v katerem se istospolno usmerjene osebe in osebe, ki živijo s hivom, ne bodo počutile nelagodno in v katerem ne bodo stigmatizirane zaradi osebnih okoliščin.
- Starejše osebe imajo pravico do spolnega življenja.
- Osebe s hivom, ki se zdravijo s protiretrovirusnimi zdravili, imajo praviloma nezaznavno virusno breme in hiva praktično ne morejo prenesti na spolnega partnerja ali partnerko.
- Poskrbite, da bodo imeli uporabniki dostop do kondomov in svetovanja o varnejši spolnosti in spolnem zdravju.

Prehrana in hiv

Primerna prehrana je pomembna za vse starejše osebe. Za osebe, ki živijo s hivom, je pomemben dejavnik ohranjanja zdravja, še posebej za tiste s kroničnimi bolezenskimi stanji, na primer z osteoporozo ali srčno-žilnimi obolenji. Nekatera protiretrovirusna zdravila je treba jemati s hrano, prav tako pa se je treba izogibati določenim prehranskim dodatkom.

Ko se ljudje starajo in postanejo manj aktivni, se zmanjša tudi njihova potreba po hrani, zato pojedjo manj. Tako je toliko bolj pomembno, da je zaužita hrana kakovostna in uravnotežena. Pri nekaterih uporabnikih je treba poskrbeti, da zaužijejo dovolj hrane, na primer pri osebah z demenco, ki pozabijo jesti ali pa hrano zavračajo.

V domovih za starejše je izvajalčeva dolžnost, da zagotovi primerno prehrano, ki pripomore k ohranjanju zdravja in dobrega počutja uporabnikov. Osebe s hivom imajo morda specifične potrebe, povezane s hrano in zdravili, zato mora izvajalec te potrebe poznati in prilagoditi režim prehrane.

Če izvajalci oskrbe na domu uporabnikom pomagajo pri nakupovanju živil in pripravi hrane, je dobro, da imajo pregled tudi nad tem, ali uporabniki zaužijejo dovolj hrane in ali je ta dovolj zdrava in raznovrstna. Pomembno je upoštevati tudi navodila za jemanje zdravil s hrano ali brez.

Osebe s hivom zaradi svoje bolezni nimajo posebnih prehranskih zahtev in se lahko prehranjujejo na običajen način, seveda pa mora biti prehrana uravnotežena in zdrava, z izogibanjem prevelikemu vnosu maščob, soli in sladkorjev. To sicer velja za vse starejše osebe, vseeno pa je treba preveriti, ali sme uporabnik uživati vse vrste hrane. Pri starejših osebah s hivom se pogosteje in bolj zgodaj pojavljajo določene s starostjo povezane bolezni, zato je treba temu prilagoditi tudi prehrano.

Ker uživanje nekaterih živil (npr. prevelikih količin česna), prehranskih dodatkov (npr. vitaminskih tablet) in zeliščnih pripravkov (npr. iz šentjanževke) lahko součinkuje s protiretrovirusnimi zdravili, se je o njihovem uživanju nujno posvetovati z zdravnikom infektologom.

Ključni poudarki

- Uporabnikom je treba zagotoviti ustrezno, zdravo in uravnoteženo prehrano, primerno njihovemu zdravstvenemu stanju.
- Uživanje hrane mora biti usklajeno z jemanjem zdravil – nekatera je treba vzeti s hrano, druga brez. Osebe, ki razdeljuje zdravila, mora biti s tem seznanjeno.
- Izvajalci oskrbe na domu se morajo o prehranskih zahtevah pogovoriti s svojimi uporabniki ali osebami, ki te potrebe poznajo (npr. svojci, zdravstveni delavci).
- O uživanju prehranskih dodatkov se je obvezno treba posvetovati z uporabniki ali zdravniki infektologi.

Varstvo pravic oseb, ki živijo s hivom

Pravice uporabnikov so zaščitene z zakoni. Osebe s hivom je treba obravnavati spoštljivo in brez predsodkov ali diskriminacije.

Pri dostopu in koriščenju storitev domov za starejše in socialne oskrbe na domu je treba upoštevati zakonodajo, ki prepoveduje diskriminacijo, določa enakopraven dostop do pravic in storitev ter zapoveduje varstvo osebnih podatkov (npr. Zakon o pacientovih pravicah, Zakon o socialnem varstvu in Zakon o varstvu pred diskriminacijo).

Zakon o varstvu pred diskriminacijo določa varstvo vsakega posameznika in posameznice pred diskriminacijo, ne glede na osebne okoliščine (kamor spada tudi hiv status) ter zavezuje državne organe, lokalne skupnosti, nosilce javnih pooblastil ter pravne in fizične osebe, ki morajo na vseh področjih oblastnega odločanja, delovanja v pravnem prometu in pri drugem svojem delovanju ali ravnanju v razmerju do tretjih oseb zagotavljati varstvo pred diskriminacijo in enako obravnavanje vseh oseb, zlasti v zvezi s socialno zaščito, vključno s socialno varnostjo in zdravstvenim varstvom.

Zakon o socialnem varstvu pa določa, da se pravice do storitev uveljavljajo po načelih enake dostopnosti in proste izbire oblik za vse upravičence pod pogoji, ki jih določa zakon.

To na primer pomeni, da izvajalec storitve ne sme zavrni sprejema osebe s hivom v dom za starejše, prav tako pa ne sme zavrni oskrbe na domu zaradi hiv statusa te osebe.

Med zakonsko prepovedane diskriminatorne prakse sodi tudi nadlegovanje, ki je zakonsko opredeljeno kot nezaželeno ravnanje, povezano s katerokoli osebno okoliščino, ki ima učinek ali namen ustvarjati zastrašujoče, sovražno, ponižujoče, sramotilno ali žaljivo okolje za osebo in žali njeno dostojanstvo.

Vodstvo domov za starejše in storitev socialne oskrbe na domu mora poskrbeti, da bo osebje do oseb, ki živijo s hivom, spoštljivo in jih bo obravnavalo na enak način kot vse druge uporabnike, obenem pa bo preprečevalo sovražno ali ponižujoče ozračje in nadlegovanje s strani drugih uporabnikov.

Prav tako je zakonsko prepovedana neenakopravna obravnava uporabnikov, ki živijo s hivom, v primerjavi z ostalimi uporabniki. To pomeni, da se osebam s hivom ne sme omejevati dostopa do skupnih prostorov, na primer kopalnic, stranišč ali telovadnic, niti od njih zahtevati, da jih uporabljajo drugače od ostalih uporabnikov, na primer da te prostore uporabljajo zadnji.

Uporaba posebnega jedilnega pribora ali jedilnega pribora za enkratno uporabo, posebej označene posteljnine in brisač ali namestitvev v enoposteljni sobi zaradi »zaščite« drugih uporabnikov prav tako predstavljajo zakonsko prepovedane primere diskriminacije.

Izvajalci storitev so dolžni poskrbeti za varstvo osebnih podatkov uporabnikov, kamor spada tudi podatek o hiv statusu.

Zdravstveni delavci so pri obravnavi pacientov zavezani k spoštovanju Zakona o pacientovih pravicah, ki med drugim zagotavlja načelo spoštovanja osebnosti in dostojanstva, tako da nihče ni socialno zaznamovan zaradi svojega zdravstvenega stanja in vzrokov, posledic ter okoliščin tega stanja ali zdravstvene oskrbe, ki jo je bil zaradi tega deležen. Zakon o pacientovih pravicah med drugim zagotavlja tudi pravico do varstva zasebnosti in varstva osebnih podatkov.

Pomen varovanja pravic oseb, ki živijo s hivom, ter preprečevanja diskriminacije oseb s hivom je poudarjen tudi v Nacionalni strategiji preprečevanja in obvladovanja okužbe s hivom 2017–2025, ki jo je sprejela Vlada Republike Slovenije.

V strategiji je med drugim zapisano:

»Starejši, ki živijo s hivom, ki so odvisni od drugih in potrebujejo različne oblike pomoči (npr. pomoč neformalnih oskrbovalcev, pomoč na domu, patronažo, institucionalno varstvo), zaradi svojega hiv statusa ne pomenijo nevarnosti za druge stanovalce v institucionalnem varstvu, niti za izvajalce storitev. Izvajalcem v institucionalnem varstvu ter formalnim in neformalnim oskrbovalcem v domačem okolju mora biti dana možnost, da se na tem področju dodatno izobrazijo in usposobijo, saj je enakopraven dostop do teh oblik pomoči izjemnega pomena tako za zagotavljanje kakovostnega življenja starejših oseb, ki živijo s hivom« kot vseh tistih, ki jim nudijo različne oblike pomoči.

Včasih osebje pri delu z osebami s hivom ravna na način, ki se njim ne zdi problematičen, saj menijo, da ravnajo z najboljšimi nameni (na primer da bi pred okužbo s hivom »zaščitili« sodelavce ali druge uporabnike). Pri tem pa se je treba zavedati, da sta kakršnakoli neenakovredna obravnava zaradi hiv statusa ali kršitev varstva osebnih podatkov zakonsko prepovedani.

Ključni poudarki

- Diskriminacija je zakonsko prepovedana.
- Izvajalec storitve ne sme zavrniti sprejema osebe s hivom v dom za starejše ali zavrniti oskrbe na domu zaradi hiv statusa te osebe.
- Zakon o socialnem varstvu določa, da se pravice do storitev uveljavljajo po načelih enake dostopnosti in proste izbire oblik za vse upravičence pod pogoji, ki jih določa zakon.
- Izvajalci storitev morajo uporabnike zaščititi pred nadlegovanjem, ki je zakonsko prepovedano.

Zaposleni in hiv

Ni nujno, da so osebe s hivom samo uporabniki storitev. Tudi osebe domov za starejše in socialni oskrbovalci na domu lahko živijo s hivom. Pri tem ne smejo biti zaradi svojega statusa na noben način diskriminirani.

Osebe, ki živijo s hivom, lahko brez omejitev delajo v domovih za starejše ali kot socialni oskrbovalci na domu – tako kot vsi ostali ljudje.

Tveganja za prenos hiva pri izvajanju vsakodnevne oskrbe namreč ni, tako da lahko zaposleni opravljajo vse naloge brez strahu, da bi hiv prenesli na uporabnike ali sodelavce.

Zaposleni osebi, ki živi s hivom, svojim nadrejenim, sodelavcem ali uporabnikom ni treba razkrivati svojega hiv statusa. Delodajalec zaposlenih in kandidatov za delo ne sme spraševati po njihovem hiv statusu in ni upravičen do poznavanja njihovega hiv statusa. Če je z njim vseeno seznanjen, ga nikakor ne sme razkriti tretjim osebam. Razkritje je izključno odločitev osebe s hivom in mora biti povsem prostovoljno.

Zdravnik specialist medicine dela podatka o hiv statusu delavcev nikakor ne sme sporočati delodajalcem, temveč zgolj poda oceno, ali je oseba sposobna za delo. Okužba s hivom v skladu z veljavnimi smernicami ni razlog za oceno nesposobnosti za delo, kar velja tudi za delavce v zdravstvu, institucionalnem varstvu in socialni oskrbi na domu.

Dejstvo, da nekdo živi s hivom, ne sme biti razlog za prekinitev ali nesklonenitev delovnega razmerja, niti za premestitev na drugo delovno mesto. V Sloveniji se je že zgodilo, da je zdravstveni delavec, ki službe ni dobil zaradi svojega hiv statusa, tožil zdravstveno ustanovo, kjer je bil diskriminiran. Tožbo je dobil.

Ključni poudarki

- Osebe, ki živijo s hivom, lahko brez omejitev delajo v domovih za starejše ali kot socialni oskrbovalci na domu, saj pri izvajanju vsakodnevne oskrbe ni tveganja za prenos virusa.
- Delodajalec zaposlenih ali kandidatov za delo ne sme spraševati po njihovem hiv statusu.
- Okužba s hivom v skladu z veljavnimi smernicami ni razlog za oceno nesposobnosti za delo.
- Varstvo osebnih podatkov zaposlenih je dolžnost delodajalcev.

SLOVAR PRIMERNEJŠIH IZRAZOV TER NEVTRALNE TERMINOLOGIJE PRI POGOVORU O HIVU IN DELU Z OSEBAMI, KI ŽIVIJO S HIVOM

Jezik lahko stigmatizira

Življenje s hivom ima za razliko od ostalih bolezenskih stanj poleg zdravstvenih in psiholoških tudi številne socialne posledice, ki lahko negativno vplivajo na kakovost življenja oseb s hivom. Jezik oblikuje prepričanja in lahko vpliva na vedenje ljudi, uporaba neprimerne terminologije in neprimeren način podajanja informacij javnosti pa povečujeta in reproducirata stigmatizacijo in ponotranjeno stigmo hiv pozitivnih posameznikov in posameznic. Negativno, v smislu preventive, vplivata tudi na hiv negativne osebe, ki spadajo v eno izmed t. i. skupin z višjim tveganjem, tj. na moške, ki imajo spolne odnose z moškimi.

Zakaj nevtralna terminologija?

Uporaba ustreznega jezika lahko pomaga okrepiti preventivne napore in izboljšati rezultate preventive. Uporabljati moramo jezik, ki spoštuje in opolnomoči posameznika ter afirmira njegov položaj v družbi. Izrazi naj bodo korektni in nestigmatizirajoči, izogibati se je treba podajanju vrednostnih sodb ali ocen in (prikritemu) obsojanju (npr. spolne usmerjenosti in spolnih navad posameznikov in posameznic).

Jezik naj se uporablja na način, ki ne bo krivil hiv pozitivnih oseb za epidemijo (npr. okuženi s hivom virus najpogosteje prenese na drugo osebo v prvih mesecih po okužbi; namesto tega recimo raje, da do prenosa virusa z ene osebe na drugo najpogosteje pride v prvih mesecih po okužbi).

Predlog nevtralne terminologije je zasnovan na osnovi izkušenj pri delu v skupnosti in priporočil UNAIDS-a.

**STARA/
NEPRIMERNA RABA
in primer**

Bolnik/bolnica

*V Sloveniji živi 500
bolnikov s hivom.*

**PRIPOROČENA
RABA
in primer**

Oseba s hivom
Oseba, ki živi s hivom

*V Sloveniji živi 500
oseb s hivom.*

RAZLAGA

Hiv pozitivne osebe, ki prejemajo terapijo in zaradi hiva nimajo posebnih težav, so načeloma zdrave; to velja tudi za nekatere, ki ne prejemajo protiretrovirusnih zdravil. Beseda »bolnik« namiguje na to, da je oseba bolna, posledično nemočna, pasivna, žrtev, infantilizirana (drugi vedo, kaj je dobro zanjo), brez vpliva na svoje življenje in v podrejenem položaju do zdravnikov ter ostale družbe. To seveda ne velja za številne hiv pozitivne osebe, ki živijo polno in produktivno življenje brez zdravstvenih težav. »Bolnik« naj se ne uporablja, razen za tiste osebe, ki se zdravijo bolnišnično. Ta beseda namreč lahko implicira, da je stanje boleznine nenehno, kar je lahko zavajajoče in demoralizirajoče. Treba se je zavedati vpliva te besede na samopodobo in ponotranjeno stigmo hiv pozitivnih oseb.

Okuženi/okužena (s
hivom)

*Število okuženih s
hivom narašča.*

Kužen/kužna

*Oseba je najbolj kužna
v času akutnega hiv
sindroma.*

Oseba s hivom/Oseba,
ki živi s hivom

*Število oseb s hivom
narašča.*

*Največja verjetnost
prenosa virusa je v
obdobju akutnega hiv
sindroma, ko je količina
virusa v telesu največja.*

Beseda stigmatizira hiv pozitivne osebe, saj namiguje, da so kužne in torej nevarne.
Okužen → kužen → nevaren za družbo
→ socialna izolacija.

Okužba		<p>Uporaba v medicinskem kontekstu, ko je to primerno (npr. <i>aids je zadnja stopnja okužbe s hivom; prejeli smo 45 novih diagnoz okužbe s hivom</i>).</p> <p>Tudi v medicinskem kontekstu je to besedo včasih mogoče zamenjati s kakšno drugo (npr. <i>Življenje z okužbo je zaradi zdravil danes lažje kot nekoč.</i> → <i>Življenje s hivom je zaradi zdravil danes lažje kot nekoč.</i>)</p>
Promiskuiteta Promiskuiteten/ promiskuitetna	Več partnerjev/partnerk Z več partnerji/ partnerkami Ima več partnerjev/ partnerk	Termin je obsojajoč in ponižujoč. Vsiljuje normativni način obnašanja in implicira, da je vedenje, ki odstopa od vrednot neke družbe, neprimerno.
Tvegani spolni odnosi Rizični seks	Nezaščiteni spolni odnosi	Vsak spolni odnos predstavlja določeno stopnjo tveganja za prenos hiva, tudi tisti, ki jih posameznik ali posameznica ne doživlja kot tvegane. Zaradi izogibanja občutkom lažne varnosti tistih, ki svojega vedenja ne doživljajo kot tveganega, je treba uporabljati termin nezaščiteni spolni odnosi.
Rizični dogodek	Dogodek z večjim tveganjem	
Skupine z bolj tveganim vedenjem Rizične skupine	Osebe z bolj tveganim vedenjem	Osebe, ki ne pripadajo tem skupinam, imajo lahko lažni občutek varnosti in posledično prakticirajo nezaščitene spolne odnose. Po drugi strani pa tudi ni nujno, da se osebe, ki pripadajo eni od teh skupin (npr. MSM), vedejo bolj tvegano (npr. monogamni MSM). MSM in istospolno usmerjenih moških ne moremo enačiti med seboj. Namesto o skupinah z bolj tveganim vedenjem je bolj smiselno govoriti o posameznikih z bolj tveganim vedenjem.
Ranljive skupine		Uporaba termina ni zaželena, saj nakazuje pasivnost in nemoč posameznikov, ki naj bi tem skupinam pripadali.

Splošna populacija in skupine		Ločevanje na splošno populacijo in skupine z večjim tveganjem/ciljne skupine/ranljive skupine ni zaželeno. Implicira namreč, da osebe, ki naj bi pripadale določenim skupinam, niso del splošne populacije. To lahko povzroči lažen občutek varnosti pri osebah, ki se ne identificirajo kot del teh skupin, po drugi strani pa lahko vodi do napačnega sklepa, da je sama pripadnost eni od teh skupin dejavnik pri prenosu hiva, ne pa vedenje.
HIV/aids <i>Test na HIV/aids. HIV/aids preventiva. Življenje s HIV/aidsom. Osebe, ki živijo s HIV/aidsom.</i>	Hiv Aids <i>Test na hiv. Hiv preventiva. Življenje s hivom. Osebe, ki živijo s hivom.</i>	Zaradi destigmatizacije in detabuizacije hiva in oseb, ki živijo s hivom, ter v izogib zamenjavi hiva in aidsa naj se termina uporabljata kontekstu primerno. Uporablja naj se izraz hiv, razen v primeru, ko govorimo specifično o aidsu – zadnji stopnji okužbe s hivom.
HIV-virus, virus HIV	HIV	»V« v hiv je okrajšava za virus; dodatna beseda virus je odveč.
Prostitucija Prostitut/prostitutka	Seksualno delo Seksualni delavec/ seksualna delavka	Beseda prostitucija ima slabšalni pomen.
Varen seks	Varnejši seks	Vsak spolni odnos predstavlja določeno stopnjo tveganja za prenos hiva.
Transseksualne osebe	Transspolne osebe	Termin transspolnost uporabljamo kot neizključevalni termin za vse osebe, katerih spolna identiteta ni v skladu s spolom, ki je bil osebi pripisan ob rojstvu, ter ne zahteva podatkov o telesnih po- trditvah spola za afirmacijo te identitete. Transseksualne osebe sodijo pod krovni termin transspolnosti.
MSM = istospolno usmerjeni		Vsi MSM se ne identificirajo kot istospolno usmerjeni, vsi istospolno usmerjeni moški pa nimajo spolnih odnosov in jih zato ne moremo identificirati kot MSM.

Skupina MSM <i>Največji porast okužb s hivom je v skupini MSM.</i>	MSM <i>Največji porast okužb s hivom je med MSM.</i>	Ustrezneje je MSM (ne pa populacija/skupina MSM), ker vsi MSM ne prakticirajo spolnih praks, zaradi katerih so izpostavljeni HIVu. Posploševanje stigmatizira vse MSM.
Telesne tekočine <i>HIV se prenaša s telesnimi tekočinami.</i>	Specifično navedene telesne tekočine <i>HIV se prenaša s krvjo, spermo, maternim mlekom in vaginalnimi izločki.</i>	V izogib nepotrebni strahu je priporočljivo v tekstu natančno pojasniti, v katerih telesnih tekočinah je količina virusa dovolj velika za prenos okužbe.
Bolj odgovorno obnašanje <i>Promovirati je treba bolj odgovorno obnašanje.</i>	Manj tvegano obnašanje <i>Promovirati je treba manj tvegano vedenje.</i>	Izogibati se je treba pokroviteljskemu odnosu. Ciljna populacija preventivnih sporočil namreč niso neodgovorni otroci.
Ogrožati <i>Hiv pozitivne osebe, ki ne vedo za okužbo, ogrožajo druge.</i>	/ <i>Hiv pozitivne osebe, ki svojega statusa ne poznajo, lahko v primeru nezaščitenih spolnih odnosov prenesejo HIV na druge.</i>	Besedi »ogrožati« se je moramo izogibati, saj lahko ustvari vtis, da osebe s HIVom predstavljajo grožnjo za svoje okolje.

Vir: kajisces.si

Koristni kontakti

Podpora za osebe s hivom

Program Buddy

DIC Legebitra izvaja program Buddy, ki nudi osebno, spletno in telefonsko svetovanje, čustvena podpora, druženje, pomoč v primeru diskriminacije, praktični napotki, informacije ter praktična pomoč. Namenjeno vsem osebam, ki živijo s hivom, pa tudi njihovim svojcem. Nasveti za izvajalce storitev domov za starejše in socialne oskrbe na domu.

e-pošta: buddy@legebitra.si

telefon: 030 478 578

Zdravljenje

Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Japljeva 2, 1000 Ljubljana

telefon: 01 522 37 10

**Oskrba oseb, ki živijo s hivom:
Priročnik za izvajalce storitev domov za starejše in socialne
oskrbe na domu**

Prirejeno po *HIV: A guide for care providers, National AIDS Trust, Združeno kraljestvo, 2015*

www.nat.org.uk

Prevedel, priredil in dopolnil: Mitja Čosić

Prva slovenska izdaja. Ljubljana, 2017

Strokovni pregled prve slovenske izdaje: Tomaž Vovko, dr. med.

Izdajatelj: DIC Legebitra

Lektoriranje: Maruša Alice Rems

Oblikovanje: Matjaž Krmelj

Tisk: Grafika Gracer d.o.o.

Naklada: 300 izvodov

