



LANDSPÍTALI
HÁSKÓLASJÚKRAHÚS

Að vera HIV jákvæður



Efnisyfirlit

Hvað er HIV?	3
Hver er munurinn á HIV og alnæmi?	4
Hvernig smitast HIV?	4
Hverjir geta fengið HIV?	6
Hvernig er HIV greint?	7
Hvernig hefur HIV áhrif á ónæmiskerfið?	7
Hver er meðferðin við HIV?	9
Af hverju að fara á lyfjameðferð?	11
Hvenær er best að hefja lyfjameðferð?	11
Hverjar eru aukaverkanir lyfjameðferðar?	13
Hvar get ég hitt lækni eða hjúkrunarfræðing?	15
Hvernig er eftirfylgninni háttað?	16
Hvernig get ég viðhaldið heilbrigði mínu eftir greiningu?	17
Hvaða aðra sjúkdóma gæti ég fengið?	18
Hvernig get ég verndað aðra frá HIV smiti?	19
Geta HIV jákvæðir eignast börn?	20
Getnaður	20
Meðganga	22
Fæðing	23
Brjóstagjöf	23
Hvert get ég leitað eftir aðstoð?	24
Orðskýringar	24
HIV í hnotskurn	27

Þessi bæklingur er ætlaður þeim sem greinst hafa með HIV og aðstandendum þeirra. Honum er ætlað að auka skilning á HIV, við hverju megi búast í kjölfar greiningar og hvernig megi viðhalda heilbrigði líkama og sálar.

Hvað er HIV?

- HIV (*e. human immunodeficiency virus*) er veira sem leitt getur til alnæmis og smitast manna á milli við ákveðnar aðstæður. Um er að ræða veiru sem brýtur niður ónæmiskerfi líkamans með því valda fækkun á svokölluðum T-hjálparfrumum, en þær gegna mikilvægu hlutverk í vörnum líkamans gegn vissum sýkingum. Þó að smit með HIV teljist enn alvarlegt og ævilangt, geta HIV jákvæðir lifað löngu og heilbrigðu lífi þökk sé nýjum og bættum lyfjum.
- HIV jákvæðir geta þróað með sér alnæmi ef fjöldi T-hjálparfruma er orðinn það lágur (<200 frumur/ml) að ónæmiskerfi líkamans getur ekki lengur barist gegn sýklum sem alla jafna valda ekki sýkingum hjá einstaklingum með óskerta ónæmisstarfsemi. Slíkar sýkingar eru oftast nefndar tækifærissýkingar.
- Ef einstaklingur sem smitast af HIV veirunni fær ekki meðferð líða vanalega 8-10 ár þar til ónæmiskerfi hans fer í þrot.

Hver er munurinn á HIV og alnæmi?

- HIV er ónæmisbælandi veira sem leggst á menn og smitast manna á milli við ákveðnar aðstæður. Alnæmi er hugtak sem er notað til að lýsa sjúkdómsástandi sem orsakast af langvinnu, ómeðhöndluðu HIV smiti.
- Ekki eru allir á eitt sáttir um hvar eigi að draga línuna milli HIV smits og alnæmis. Við greiningu alnæmis er þó ávallt stuðst við mælingar sem gefa til kynna stöðu ónæmiskerfisins, svokallaðri hjálparfrumutalningu, auk tíðni og fjölda tækifærissýkinga.
- Hugtakið alnæmi er sem sagt notað til að lýsa sjúkdómsástandi sem einkennist af verulega veikluðu ónæmiskerfi, auk tækifærissýkinga eða veikinda sem lagst geta á HIV jákvæða einstaklinga í kjölfar ónæmisbælingar.
- Það að vera HIV jákvæður er því ekki það sama og að vera með alnæmi, og það geta liðið mörg ár þar til ónæmiskerfi HIV jákvæðra skerðist að því marki að talað sé um alnæmi. Þökk sé nýjum og öflugri lyfjum er þó orðið fáheyrt hér á landi að HIV jákvæðir þrói með sér alnæmi.

Hvernig smitast HIV?

- HIV getur smitast með blóði, sæði, leggangaslími og brjóstamjólk. Fólki gæti því hafa smitast af HIV:
 - við óvarin kynmök með einhverjum sem er HIV jákvæður
 - við notkun á sprautum, sprautunálum eða öðrum sprautubúnaði sem var mengaður af HIV
 - við blóðgjöf með menguðu blóði (afar ólíklegt hér á landi)
 - við fæðingu eða gegnum brjóstamjólk HIV jákvæðrar móður sem ekki er á meðferð

- HIV finnst í mestri þéttni í blóði, svo í sæði, þar á eftir í leggangaslími og minnst í brjóstamjólk.
- Við legganga- og endaðarmsmök getur HIV smitast frá karli til konu, frá konu til karls og frá karli til karls. Þó er líklegra að smit eigi sér stað milli tveggja karla en aðila af gagnstæðu kyni. Að sama skapi er líklegra að kona smitist frá karli en karl frá konu.
- Þennan mismun á smithættu má helst skýra út frá líffærafræðilegum mun á kynfærum karla og kvenna. Til dæmis er slímhúð endaðarms viðkvæmari en slímhúð legganga og því meiri líkur á slímhúðarrofi við endaðarmsmök en leggangamök.
- Til eru dæmi þess að HIV hafi smitast við munnmök, en líkurnar á smiti eru þó mun minni en við legganga- eða endaðarmsmök.
- Aðrir undirliggjandi kynsjúkdómar eins og klamydía, lekandi og kynfæraáblástur (herpes) auka verulega líkur á smiti við kynmök.
- Aðrir þættir sem hafa áhrif á smithættu:
 - veirumagn í blóði
 - áhættuhegðun í kynlífi
 - áhættuhegðun við notkun vímuefna í æð
 - umskurður karlmanna (minni líkur)
 - erfðafræðilegir þættir

- HIV veiran smitast ekki:
 - við venjulega umgengni við HIV jákvæða
 - í gegnum heilbrigða húð
 - með lofti, vatni, mat eða drykkjum
 - með flugnabiti
 - af salernissetum eða baðkörum
 - með kossum
 - með hnerrum og hósta
 - með svita
 - með hori og tárurum
- Athugið: Þó svo að HIV jákvæður einstaklingur sé einkennalaus getur hann vissulega smitað aðra. Líkur á smiti aukast eftir því sem veirumagnnið er hærra.

Hverjir geta fengið HIV?

- HIV jákvæðir á Íslandi eru á öllum aldri, af báðum kynjum og tilheyra hinum ýmsu samfélagshópum. Þó að hættan á HIV smiti sé vissulega hærri meðal ákveðinna áhættuhópa fer HIV veiran ekki í manngreinarálit og eiga allir í hættu á að smitast ef vissar aðstæður skapast.
- Flestir sem eru HIV jákvæðir á Íslandi hafa smitast með kynmökum, eða rúmlega 70%. Hlutfall þeirra sem hafa smitast með notkun mengaðs sprautubúnaðar hefur aukist umtalsvert síðastliðin ár og stendur nú í um 20%.

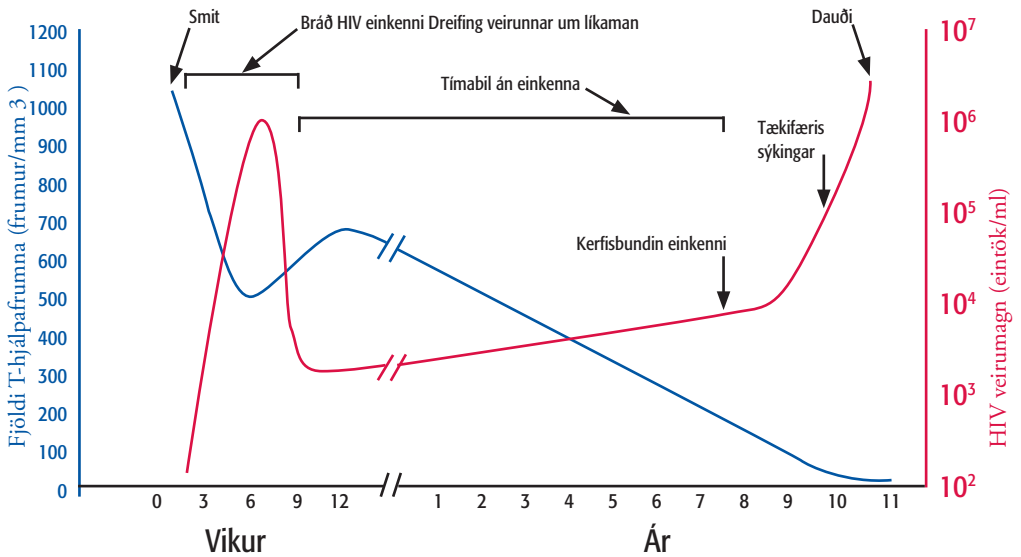
Hvernig er HIV greint?

- HIV er greint með mælingu HIV mótefna í blóði en það tekur líkama þinn að jafnaði 3-6 vikur að mynda mótefni gegn veirunni eftir upphaflegt smit. Jákvæða HIV mótefna mælingu þarf að staðfesta með endurteknu prófi áður en endanleg greining fæst.
- HIV mótefna mælingar eru framkvæmdar á Landspítala og öðrum sjúkrahúsum, heilsugæslustöðvum og sumum meðferðarstofnunum.
- Einnig eru til svokölluð hraðpróf þar sem blóðdropi úr fingri eða munnvatnssýni er notað til að athuga mótefnasvörun. Slík próf hafa ekki náð almennri notkun hér á landi, en þau eru bæði áreiðanleg og hagkvæm.
- Staðfest HIV greining fer að öllu jöfnu fram á göngudeild smitsjúkdóma á Landspítala í Fossvogi.
- Athugið: Þó að líkami okkar geti myndað mótefni gegn HIV, er hann ekki fær um að lækna sig af smiti, og þar af leiðandi ber hinn smitaði veiruna í sér ævilangt.

Hvernig hefur HIV áhrif á ónæmiskerfið?

- Þegar fólk smitast af HIV sýkir veiran frumur í ónæmiskerfinu sem kallast T-hjálparfrumur og veldur fækkun á þeim. T-hjálparfrumur gegna mikilvægu hlutverki í ónæmiskerfi líkamans og gera okkur kleift að berjast gegn ákveðnum sýkingum og krabbameinum.
- Án lyfjameðferðar líða venjulega um 8-10 ár þar til HIV jákvæðir þróa með sér alnæmi. Færri en 5% HIV jákvæðra verða hins vegar verulega ónæmisbældir innan tveggja ára og færri en 5% þurfa ekki á lyfjameðferð að halda fyrir en eftir 15 ár.

- Mynd 1 sýnir dæmigerðan framgang HIV sýkingar og áhrif þess á ónæmiskerfið **án lyfjameðferðar**. Gjarnan er talað um þrjú tímabil í því samhengi, þ.e. bráða HIV veirusýkingu sem varir í nokkrar vikur; einkennalaus veirusýkingu sem varað getur í mörg ár; og að lokum alnæmi.
- **Bráð HIV sýking:** Fyrstu vikurnar eftir smit fjölga veiran sér mjög ört og fjöldi T-hjálparfrumna fellur í blóði. Margir finna fyrir flensulíkum einkennum 2-4 vikum eftir smit og getur fólk veikst talsvert með hita, höfuðverk, þreytu, kláða og fundið fyrir eitlastækkunum. Þetta á þó ekki við um alla og margir fá engin einkenni. Á þessu tímabili er HIV mjög smitandi þar sem magn veirunnar í blóðinu er mikið.
- **Einkennalaus veirusýking:** Eftir tímabil bráðrar veirusýkingar tekur við langt tímabil þar sem einkenni eru lítil eða engin og ónæmiskerfið vinnur stöðugt að því að halda sýkingunni niðri. HIV veiran vinnur samt sem áður hægt og rólega að bælingu ónæmiskerfisins með fækkun T-hjálparfruma og eftir því sem á líður eykst veirumagnið í blóði jafnt og þétt. Þó að algengast sé að þetta tímabil vari í 8-10 ár, getur það tekið allt frá 3 upp í 20 ár.
- **Alnæmi:** Án meðferðar hefur veiran að lokum betur og nær að keyra ónæmiskerfið í þrot þannig að hinn smitaði verður berskjaldaður gagnvart ýmsum tækifærissýkingum og krabbameinum. Eftir því sem fjöldi hjálparfrumna lækkar aukast líkur á tækifærissýkingum. Algengastar eru lungnabólga, niðurgangspestir og sveppasýkingar. Ómeðhöndlað alnæmi leiðir óhjákvæmilega til dauða, en HIV jákvæðir sem hefja lyfjameðferð á þessu stigi sjúkdómsins geta þó enn sýnt framfarir og endurheimt nægilega ónæmisvirkni til að bægja frá tækifærissýkingum.



Mynd 1 Framgangur HIV smits án lyfjameðferðar.

- Þess ber þó að geta að vegna þeirrar öflugu lyfjameðferðar sem nú er í boði er frekar talað um langt gengið HIV smit fremur en alnæmi, og þessi þrjú ofangreindu tímabil hafa því litla þýðingu í því samhengi. Í raun er ekki lengur gerður greinamunur á HIV og alnæmi og meira viðeigandi að tala um alla sem smitast hafa af HIV sem „HIV jákvæða“.

Hver er meðferðin við HIV?

- Þó að HIV smit sé ekki læknanlegt er vel hægt að meðhöndla sýkinguna og viðhalda þannig líkamlegu heilbrigði HIV jákvæðra.

- HIV lyf eru svokölluð andretrovírylf (*e. antiretrovirals*) og þau eru flokkuð eftir því hvaða stig í lífsferli HIV veirunnar þau hemla. Þannig er til dæmis talað um bakritahemla, próteasahemla, intergrasahemla o.s.frv. Lyfin eiga það öll sammerkt að halda fjölgun HIV veirunnar í skefjum þannig að ónæmiskerfið fái tækifæri til að viðhalda virkni sinni.
- Miklar framfarir hafa átt sér stað í þróun HIV lyfja síðustu 25 árin. Bylting varð í HIV lyfjameðferð um miðjan tíunda áratug síðustu aldar þegar samsett lyfjameðferð (*e. Combination antiretroviral therapy CART* eða *Highly active antiretroviral therapy, HAART*) var kynnt til sögunnar. Nú byggist sú lyfjameðferð jafnan á inntöku þriggja lyfjategunda úr a.m.k. tveimur lyfjaflokkum, en sumar nýjustu samsettu lyfjameðferðirnar eru fánlegar sem ein tafla.
- Hér á landi er talsvert notast við samsetta lyfjameðferð sem felst í því að taka eina töflu á dag. Þó er misjafnt hvaða lyfjameðferð hentar í hverju tilviki fyrir sig, og ekki útilokað að læknirinn þinn komist að þeirri niðurstöðu að meðferð með einni töflu sé ekki besti kosturinn fyrir þig. Því má allt eins gera ráð fyrir því að taka fleiri en eina töflu, oftast en einu sinni á dag. Einnig getur komið upp sú staða að læknirinn þinn sjái ástæðu til að breyta lyfjameðferðinni eftir að hún er hafin. Mestu máli skiptir að finna þá lyfjasamsetningu sem hentar þér best.
- Lyfjameðferðin sem hentar þér best fer m.a. eftir:
 - stöðu ónæmiskerfisins
 - aldri
 - almennu heilsufari
 - mótstöðu veirunnar
 - aukaverkunum lyfjanna

- Athugið: ýmis fæðubótarefni og náttúrulyf geta haft áhrif á virkni HIV lyfja. Því er afar mikilvægt að þú segir læknum þínum frá öllum lyfjum og bætiefnum sem þú tekur.

Af hverju að fara á lyfjameðferð?

- Markmið lyfjameðferðar er að bæla niður HIV veiruna í blóði og viðhalda þannig starfsemi ónæmiskerfisins. Langflestir sem greinst hafa með HIV hér á landi og eru í lyfjameðferð, taka lyfin samkvæmt fyrirmælum lækni og ná þessu markmiði.
- Einn helsti ávinningur lyfjameðferðar, umfram það að bæta heilbrigði og lífslíkur HIV jákvæðra, er að draga úr líkum á frekari útbreiðslu veirunnar. Síðasliðin 15 ár hefur lyfjameðferð til að mynda verið lykilkþáttur í að fyrirbyggja smit frá móður til barns í tengslum við meðgöngu og fæðingu. Undanfarin ár hafa sérfræðingar beint sjónum sínum í auknum mæli að lyfjameðferð til að fyrirbyggja smit af öllum toga.
- Eins og staðan er í dag eru flestir sérfræðingar sammála um að HIV jákvæðir einstaklingar sem eru í lyfjameðferð, taka lyfin samkvæmt fyrirmælum og stunda heilbrigða lífnaðarhætti hafi svipaðar lífshorfur og ósmitaðir einstaklingar.

Hvenær er best að hefja lyfjameðferð?

- Ekki er víst að lækniþinn ráðleggi að hefja lyfjameðferð strax í kjölfar greiningar, sérstaklega ef smitið er nýtilkomið og hann telur hagsmunum þínum betur borgið með því að hefja meðferð síðar.
- Mikilvægt er að hafa í huga að lyfjameðferð felur í sér bæði þekktar aukaverkanir til skamms tíma og hugsanlegar aukaverkanir ef til lengri tíma er litið. Þegar ákvörðun er tekin um upphaf lyfjameðferðar þarf að taka mið af því hvenær

ávinningur þess að hefja meðferð er meiri en ávinningur þess að fresta meðferð.

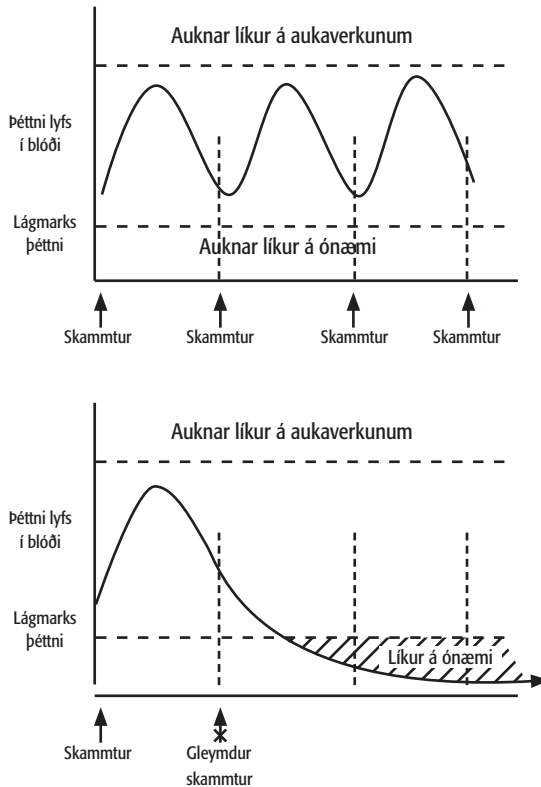
- Mikil þekkingarþróun hefur átt sér stað hvað varðar HIV og lyfjameðferð undanfarin ár og talsverð breyting orðið á þeim ábendingum og viðmiðunarmörkum sem sérfræðingar styðjast við þegar ákvörðun er tekin um lyfjameðferð. Þróunin hefur einkum verið sú að HIV jákvæðir eru að byrja fyrir en ella á lyfjameðferð, þar sem ávinningur þess að hefja lyfjameðferð fyrir verður sífellt meiri eftir því sem lyfin verða betri og aukaverkanir minni.
- Læknirinn þinn tekur ákvörðun um upphaf meðferðar út frá stöðu ónæmiskerfisins, eða svokallaðri hjálparfrumutalningu. Ónæmiskerfi flestra ræður ágætlega við HIV án lyfjameðferðar í nokkur ár. Mikilvægast er að tekið sé mið af aðstæðum hvers og eins og að ákvörðun um upphaf lyfjameðferðar sé vel ígrunduð og tekin sameiginlega af þér og þínum lækni.
- Stundum fara HIV jákvæðir fyrir á lyfjameðferð til að fyrirbyggja smit til annars aðila þó að virkni ónæmiskerfisins gefi ekki tilefni til. Þessar aðstæður kunna að vera:
 - meðganga og fæðing
 - HIV neikvæður maki
 - þekkt áhættuhegðun
 - ósk sjúklings
- Fyrst eftir greiningu eru blóðprufur teknar með nokkurra vikna millibili til að meta stöðu ónæmiskerfisins og framgang veirunnar, áður en afstaða er tekin til meðferðar. Ef hjálparfrumutalning er lág (<350 frumur/ml) þegar HIV er fyrst greint má búast við því að meðferð sé hafin fljótlega eftir fyrstu heimsókn til læknis.

- Tekið skal fram að öllum HIV jákvæðum stendur til boða að hefja lyfjameðferð þegar þeir óska þess og er hún þeim að kostnaðarlausu.
- Þegar lyfjameðferð er hafin við HIV er gengið út frá því að meðferðin sé ævilöng. Því er afar mikilvægt að þú sért bæði andlega og líkamlega tilbúinn og sért reiðubúinn að taka lyfin sem læknirinn ávísar þér á hverjum degi og eftir hans ráðleggingum.
- Ef þú gleymir að taka lyfin þín eða hættir að taka þau án samráðs við lækninn þinn gefur þú veirunni færi á því að mynda ónæmi gegn lyfjunum (Mynd 2). Þannig stofnar þú sjálfum þér og öðrum í hættu, auk þess að takmarka meðferðarmöguleika þína verulega til frambúðar.

Hverjar eru aukaverkanir lyfjameðferðar?

- Öll lyf kunna að hafa aukaverkanir og eru HIV lyf engin undantekning. Fyrstu lyfin sem komu á markað fyrir meira en 25 árum höfðu margar erfiðar aukaverkanir, en eftir því sem lyfjameðferðin hefur þróast og ný lyf komið á markað hefur aukaverkununum fækkað umtalsvert.
- Aukaverkanir geta verið einstaklingsbundnar og misjafnar eftir því hvaða lyfjasamsetningu þú tekur. Flestir finna fyrir einhverjum aukaverkunum í byrjun meðferðar, en yfirleitt eru þær þó vægar eða hverfa fljótt af sjálfu sér.
- Það að byrja lyfjameðferð getur eitt og sér haft áhrif á líðan okkar án þess að um raunverulega aukaverkun lyfjanna sé að ræða.
- Aukaverkanir eins og ógleði, niðurgangur og þreyta sem fylgdu gjarnan eldri lyfjum eru orðnar sjalfgæfari, og ef þú finnur fyrir þeim hverfa þau oftast stuttu eftir að lyfjameðferð byrjar.

- Sumar aukaverkanir eins og hækkuð lifrarpróf og hækkað kólesteról sjást aðeins á niðurstöðum blóðprufa, en lækningin þinn fylgist með þessum þáttum eftir að meðferð hefst.
- Stundum þarf að meðhöndla aukaverkanir með öðrum lyfjum til skamms tíma, og í einstaka tilfellum þarf að breyta um lyfjasamsetningu.



Mynd 2 Samband milli péttni HIV lyfja í blóði og líkum á aukaverkunum annars vegar og myndun ónæmis hins vegar.

- Það skiptir sköpum hvernig og hvenær lyfin eru tekin, en koma má í veg fyrir ýmsar aukaverkanir með því að taka lyfin rétt og á sama tíma á hverjum degi. Sum lyf er til dæmis best að taka á kvöldin og önnur með stærstu máltíð dagsins.
- Það er gjarnan kallað meðferðarheldni að taka lyfin sín inn rétt og samkvæmt fyrirmælum læknis. Eins og sjá má á mynd 2 er sterkt samband á milli meðferðarheldni annars vegar og meðferðarárangri hins vegar. Óregluleg taka HIV lyfja og/eða gleymdir lyfjaskammtar auka ekki aðeins líkur á aukaverkunum, heldur stuðla einnig að myndun lyfjaónæmis.
- Ef til aukaverkana kemur er mikilvægt að þú ræðir það við hjúkrunarfræðing og/eða lækinn þinn á göngudeildinni. Hugsanlega gæti reynst nauðsynlegt að endurskoða lyfjameðferðina.

Hvar get ég hitt lækni eða hjúkrunarfræðing?

- Hér á landi er starfrækt göngudeild sem sinnir HIV jákvæðum einstaklingum og er hún staðsett á Göngudeild lyflækninga (A3) á Landspítala í Fossvogi.
- Á göngudeildinni starfa þrír hjúkrunarfræðingar sem halda utan um starfsemi deildarinnar, auk sjö smitsjúkdómalækna sem eru með fasta viðtalsdaga. Einnig starfar við deildina félagsráðgjafi og allir sem sækja þjónustu göngudeildarinnar geta talað við hann.
- Á göngudeildinni er fylgst með líkamlegri og andlegri heilsu HIV jákvæðra á Íslandi. Í kjölfar greiningar fá allir HIV jákvæðir sinn smitsjúkdómalækni og geta búist við því að hitta hann tvisvar til fjórum sinnum á ári.

Hvernig er eftirfylgninni háttað?

- Fyrst eftir greiningu má gera ráð fyrir nokkuð tíðum komum á göngudeildina, enda er að ýmsu að hyggja fyrst um sinn og margar spurningar sem kunna að vakna í kjölfar greiningar.
- Við nýgreiningu HIV smits er ávallt leitast við að rekja mögulegar smitleiðir og kanna hvort einhver kunni að hafa smitast. Sú vinna er unnin í samráði við hjúkrunarfræðinga og lækna göngudeildar, en þeir sem greinast HIV jákvæðir eru aldrei nafngreindir þegar smit er rakið.
- Læknirinn þinn ákveður svo í samráði við þig hver næstu skref eru, hvort og þá hvenær sé ráðlagt að hefja lyfjameðferð. Þú mátt búast við því að læknirinn og/ eða hjúkrunarfræðingur spyrji þig um líkamlega og andlega líðan þína, notkun lyfja og fæðubótaefna, lífstílstengda þætti, félagslegar aðstæður og fari með þér yfir helstu atriði í sjúkrasögu þinni.
- Almennt er miðað við að HIV jákvæðir einstaklingar sem ekki eru á meðferð komi til eftirlits á göngudeild smitsjúkdóma á 3-4 mánaða fresti; en á 6 mánaða fresti sé meðferð hafin og komin í góðan farveg.
- Þú mátt gera ráð fyrir því að teknar verði reglulegar blóðprufur, því mikilvægt er að fylgjast vel með starfsemi ónæmiskerfisins og framgang veirunnar í blóðinu. Einnig er fylgst með almennri líkamsstarfsemi þinni og hugsanlegum aukaverkunum sem lyfin kunna að hafa.
- Hugtökin veirumagn og T-hjálparfrumur eru mjög miðlæg hugtök í heilbrigðiseftirliti HIV jákvæðra. Leitast er við að halda fjölda T-hjálparfrumna uppi og veirumagni ómælanlegu (<34 eintök/ml) í blóði.

Hvernig get ég viðhaldið heilbrigði mínu eftir greiningu?

- Með því að mæta reglulega í eftirlit hjá lækni og hjúkrunarfræðingi á göngudeild smitsjúkdóma er unnt að fylgjast með framgangi HIV sýkingarinnar og áhrifum meðferðar.
- Eftir að lyfjagjöf byrjar er afar brýnt að taka lyfin í réttum skömmtum og á réttum tíma samkvæmt fyrirmælum læknis. Ef lyfjameðferð er ekki sinnt eða meðferð hætt gefst veirunni færi á að mynda ónæmi gegn lyfjunum, en þá takmarkast meðferðamöguleikar þínir verulega í framtíðinni. Þannig stofnar þú ekki aðeins sjálfum þér í hættu heldur einnig þeim sem þú kynnir að smita af veiru sem er ónæm fyrir fjölda HIV lyfja.
- Leitaðu ávallt ráðgjafar smitsjúkdómalæknis eða hjúkrunarfræðinga göngudeildar ef vandamál koma upp í tengslum við HIV lyfin. Aldrei breyta lyfjameðferð án samráðs við þinn lækni.
- Þar sem HIV jákvæðir eru berskjaldarðri en aðrir gagnvart sýkingum er þeim ráðlagt að láta bólusetja sig gegn:
 - lifrabólgu A og B
 - sýkingu af völdum pneumókokkabakteríu
 - árlegri influensu
- Öllum er ráðlagt að uppfæra grunnbólusetningar gegn barnaveiki, stífkrampa og kíghósta á 10 ára fresti.
- Mikilvægt er að sýna varkárni í kynlífi til að fyrirbyggja smit af öðrum kynsjúkdómum. Hafa skal í huga að ef tveir HIV jákvæðir einstaklingar stofna til kynferðislegs sambands er fræðilega mögulegt að annar aðilinn smiti hinn af lyfjaónæmri veiru. Þetta á þó aðeins við um þá sem ekki eru í lyfjameðferð.

- Mikilvægt að huga vel að mataræði og hreyfingu, og viðhalda jafnvægi milli virkni og hvíldar. Sama á við um vímuefnaneyslu, reykingar og óhóflega áfengisneyslu, en slíkur lífstíll eykur líkur á ýmsum heilsufarsbrestum óháð HIV smiti.

Hvaða aðra sjúkdóma gæti ég fengið?

- Án lyfjameðferðar og með vaxandi ónæmisbælingu eru HIV jákvæðir í aukinni hættu á að fá sýkingar, sem og ýmsar tegundir krabbameina.
- Ef ónæmiskerfið þitt er mjög veiklað við greiningu má búast við því að læknirinn ávísi lyfi til að fyrirbyggja tækifærissýkingar. Sú meðferð er í flestum tilfellum hugsuð til skamms tíma eða þar til HIV lyfjameðferð hefur eflt ónæmiskerfið að því marki að ekki stafi hætta af sýkingum.
- Þær tækifærissýkingar sem helst er verið að fyrirbyggja hjá þeim sem eru ónæmisbældir eru sveppasýkingar og lungnabólgur.
- Mjög jákvæð þróun hefur átt sér stað undanfarin ár hvað varðar lífsgæði og lífshorfur HIV jákvæðra. Miklar vonir eru bundnar við þau nýju lyf sem komin eru á markað, en þrátt fyrir öll þau jákvæðu áhrif sem lyfin hafa á líf og líðan HIV jákvæðra er ekki hægt að fullyrða um langtímaáhrif þeirra að svo stöddu.
- Almennt séð er það álit sérfræðinga að HIV jákvæðir einstaklingar sem eru á meðferð og ástunda heilbrigðan lífstíl, reykja ekki og drekka í hófi, eigi svipaðar framtíðarhorfur og HIV neikvæðir.

Hvernig get ég verndað aðra frá HIV smiti?

- Smokkurinn er enn sem áður besta vörnin.
- Eins og fram hefur komið, getur lyfjameðferð dregið verulega úr líkum á smiti svo framarlega sem henni er vel sinnt, farið sé eftir fyrirmælum læknis og lyfjameðferð skili sér í ómælanlegu veirumagni.
- Þeir sem eru HIV jákvæðir og eiga HIV neikvæðan maka geta verndað maka sinn frá smiti með því að:
 - nota smokk
 - vera á árangursríkri lyfjameðferð
 - útiloka aðra kynsjúkdóma
 - láta umskera forhúð karlmanns
- Erfitt er að áætla nákvæmlega um líkur á smiti við ákveðnar aðstæður og bæði líffræðilegir þættir og hegðun spila þar inn í. Eftirfarandi þættir draga þó úr líkum á smiti:
 - að vera laus við aðra kynsjúkdóma
 - að vera með ómælanlegt veirumagn í blóði
 - að nota smokk við kynmök
 - að nota hreinan sprautubúnaður við notkun lyfja í æð
- Mælst er til að HIV neikvæðir sem eiga í kynferðislegu sambandi við HIV jákvæða fari í HIV mótefnamælingu árlega. Einnig er mikilvægt fyrir þann HIV neikvæða að athuga smit af öðrum kynsjúkdómum eftir þörfum.
- Í sumum tilfellum hefur þótt réttlæt看legt að HIV neikvæðir sem eru í mikilli hættu á smiti fari tímabundið á HIV lyfjameðferð til að fyrirbyggja smit.

Geta HIV jákvæðir eignast börn?

- Já, það að vera HIV jákvæður kemur ekki í veg fyrir barneignir og með þeim HIV lyfjum og öðrum úrræðum sem eru í boði í dag eru líkur á smiti við getnað og smiti frá móður til barns mjög litlar. Hvort sem þú og maki þinn eruð bæði HIV jákvæð eða aðeins annað ykkar, eru barneignir mögulegar.
- Eins og með flest sem tengist HIV hefur mikil þekkingarþróun átt sér stað síðastliðin ár hvað varðar getnað, meðgöngu og fæðingu meðal HIV jákvæðra. Hér á landi hefur fjöldi HIV jákvæðra eignast barn og tekist hefur að koma í veg fyrir smit í öllum tilfellum.

Getnaður

- Mikil hugarfarsbreyting hefur átt sér stað hvað varðar barneignir HIV jákvæðra síðastliðin ár, en hana má einkum rekja til þeirrar jákvæðu þróunar sem hefur átt sér stað í meðferð HIV jákvæðra. Síðastu áratugi hefur ýmsum aðferðum verið beitt til að draga úr líkum á HIV smiti við getnað, en talsverðar breytingar hafa orðið þar á. Hér á eftir verður fjallað um þá möguleika sem hafa staðið HIV jákvæðum til boða til að fyrirbyggja HIV smit við getnað.
- **HIV jákvæður karl og HIV neikvæð kona**
 - Þó svo að HIV veiran finnist ekki í sáðfrumum karla eða eggfrumum kvenna, er hana að finna í sáðvökva karla jafnvel þó að veiran sé ómælanleg í blóði. Til að lágmarka hættu á smiti hefur víða erlendis verið boðið upp á sæðisþvott, en þá er jafnframt gerð krafa um að karlinn sé á HIV lyfjameðferð. Að loknum sæðisþvotti er svo notast við tæknisæðingu (IUI) eða tæknifrjógungun (IVF). Þó svo að aldrei sé unnt að útiloka HIV smit, eru líkurnar á smiti hverfandi við þessar aðstæður. Sæðisþvottur er ekki í boði hér á landi.

- **HIV jákvæð kona og HIV neikvæður karl**

- Til að fyrirbyggja smit til karlsins getur konan sprautað sæði karlsins sjálf inn í leggöng með hreinni sprautu eða pípettu (IVI), eða fengið aðstoð heilbrigðisstarfsmanna við tæknisæðingu (IUI).

- **Báðir aðilar HIV jákvæðir**

- Ef báðir aðilar eru á lyfjum og veirumagn beggja aðila er ómælanlegt þarf ekki að gera neinar sérstakar ráðstafanir.
- Sum pör kjósa að stunda óvarðar samfarir til að reyna að eignast börn og er það þeirra val/réttur. Er þá talað um náttúrulegan getnað. Í lang flestum tilfellum hafa HIV jákvæðir hér á landi getið börn með þessum hætti þar sem önnur úrræði hafa ekki verið í boði. Þá eru einkum þrennt sem þarf að huga að til að draga úr líkum á smiti:
 - að sá HIV jákvæði sé á samsettri lyfjameðferð og með ómælanlegt veirumagn
 - að takmarka óvarðar samfarir/getnaðartilraunir við egglostíma
 - að útiloka aðra kynsjúkdóma
- Verið er að kanna möguleikann á því að veita HIV neikvæðum konum sem eru að reyna að eignast barn með HIV jákvæðum körlum fyrirbyggjandi lyfjameðferð með HIV lyfjum. Einnig hefur fyrirbyggjandi lyfjameðferð og umskurður verið notaður til að fyrirbyggja smit til HIV neikvæðra karla.
- Nýjustu rannsóknir benda til þess að litlar líkur séu á smiti við náttúrulegan getnað, að því gefnu að sá HIV jákvæði sé á lyfjameðferð og með ómælanlegt veirumagn í blóði. Þess vegna er ekki talin þörf á því að bjóða upp á flóknari aðgerðir eins og sæðisþvott hér á landi.

Meðganga

- Nauðsynlegt er að HIV jákvæð kona sé á sérstakri HIV lyfjameðferð meðan á meðgöngu stendur til að koma í veg fyrir smit til barnsins. Er þá helsta markmið meðferðarinnar að halda veirumagni ómælanlegu í blóði til að lágmarka líkur á HIV smiti til barnsins.
- Þó að ekki sé unnt að fullyrða um öryggi HIV lyfja á meðgöngu og hugsanleg langtíma áhrif þeirra á barnið, er góð reynsla af notkun vissra HIV lyfja á meðgöngu síðastliðin 15 ár. Hingað til hefur ekki verið sýnt fram á neikvæð áhrif lyfjanna á börn HIV jákvæðra mæðra og þau því álitin örugg. Hins vegar hafa rannsóknir sýnt fram á auknar líkur á fyrirburafæðingum meðal HIV jákvæðra kvenna sem taka fleiri en 3 HIV lyf.
- Ef HIV jákvæð kona er ekki á meðferð við upphaf meðgöngu er æskilegt að hún byrji fljótlega á lyfjameðferð til að fyrirbyggja smit til barnsins og ekki síðar en frá 14. viku meðgöngu.
- Ef HIV jákvæð kona er á lyfjameðferð við upphaf meðgöngu er oft nauðsynlegt að breyta meðferðinni þar sem lyfin sem henta best á meðgöngu eru ekki alltaf þau sömu og þau sem viðkomandi er að taka.
- Ef HIV jákvæðar barnshafandi konur eru á HIV lyfjameðferð og veirumagn í blóði helst ómælanlegt eru afar litlar líkur á því að barnið smitist af HIV á meðgöngunni.

Fæðing

- Flest HIV smit frá móður til barns eiga sér stað í fæðingu og þess vegna er mikilvægt að gerðar séu sérstakar ráðstafanir fyrir fæðinguna til að draga úr líkum á smiti.
- Hér á landi hefur HIV jákvæðum barnshafandi konum verið boðinn keisaraskurður til að lágmarka líkur á smiti, það er þó ekkert því til fyrirstöðu að HIV jákvæð kona eignist barn um leggöng ef um eðlilega meðgöngu er að ræða og veirumagn ómælanlegt (<34 eintök). Með samsettri HIV lyfjameðferð sem í boði er í dag er enginn ávinningur af keisaraskurði umfram fæðingu um leggöng. Æskilegt er að fæðingaráætlun HIV jákvæðra kvenna liggi fyrir áður en að fæðingu kemur.
- Börn HIV jákvæðra mæðra mælast alltaf HIV jákvæð í fyrstu með hefðbundinni mótefnaþæfingu. Þetta er vegna þess að mótefni komast yfir fylgju til barnsins og þau geta verið til staðar hjá barninu fram að 18 mánaða aldri. Besta leiðin til að kanna hvort barnið hafi smitast af HIV er að mæla veirumagn í blóði. Teknar eru blóðprufur hjá barninu stuttu eftir fæðingu, þegar það er 6 vikna og svo við 3 mánaða aldur.
- Ráðlagt er að börn HIV jákvæðra mæðra taki HIV lyf fyrstu 6 vikur ævinnar til að draga úr líkum á smiti. Einnig er mikilvægt er að móðirin haldi áfram að taka lyfin sín eftir fæðinguna.

Brjóstgjöf

- Talið er að HIV í brjóstamjólk geti smitað barnið gegnum slímhúð meltingarvegar.
- Hér á landi hefur HIV jákvæðum mæðrum verið ráðlagt að vera ekki með barn sitt að brjósti til að lágmarka hættu á smiti. Í þeim löndum þar sem aðgangur að þurrmjólk er takmarkaður

og hreint drykkjarvatn af skornum skammti er mæðrum þó ráðlagt að hafa börn sín á brjósti fyrstu mánuðina. Það er vegna þess að barninu er talin stafa meiri ógn af öðrum sjúkdómum en HIV smiti.

Hvert get ég leitað eftir aðstoð?

- Hjúkrunarfræðingar á göngudeild smitsjúkdóma (A3) eru til taks flesta virka daga frá 8-16. Hægt er að panta viðtalstíma hjá læknum og hjúkrunarfræðingum göngudeildar í síma 543 6040. Göngudeildin getur haft milligöngu um tíma-pantanir hjá sálfræðingum og félagsráðgjöfum innan spítalans.
- HIV Ísland eru rótgróin og virk samtök, en þau voru stofnuð árið 1988. Markmið félagsins að auka þekkingu og skilning á HIV og styðja við HIV jákvæða og aðstandendur þeirra. Félagið er með aðstöðu á Hverfisgötu 69 og eru öllum velkomið að taka þátt í starfinu. Frekari upplýsingar um HIV Ísland má finna á vefsíðu félagsins www.hiv-island.is eða í síma 552 8586.

Orðskýringar

- **Mótefni:**
 - Mótefni eru prótein sem ónæmiskerfi okkar framleiðir og notar m.a. til að bera kennsl á og vinna bug á bakteríum og veirum sem við kunnum að smitast af.
- **Lyfjaónæmi**
 - Talað er um að HIV geti myndað ónæmi gegn HIV lyfjum sé meðferð ekki sinnt sem skyldi. Er þá átt við þann eiginleika veirunnar að mynda sameindir sem lama virkni lyfjanna, sem aftur leiðir til óstjórnlegrar fjölgunar veirunnar.
- **Ónæmiskerfi:**
 - Ónæmiskerfið ver okkur gegn sjúkdómum og ræðst gegn hvers konar ógn sem það skilgreinir sem utanaðkomandi. Þetta á

sérstaklega við um varnir líkamans gegn sýkingum af völdum baktería, veira, sveppa og sníkjudýra, en einnig gegn krabbameinsfrumum.

- **T-hjálparfrumur:**

- T-hjálparfrumur (CD4-frumur) eru tegund hvítra blóðkorna sem gegna mikilvægu hlutverki í ónæmissvari líkamans gegn ýmsum sýkingum.
- HIV ræðst gegn T-hjálparfrumum og notar þær til að fjölga sér og að dreifa sér. Með stöðugri fækkun á T-hjálparfrumum nær HIV veiran að valda þeirri ónæmisbælingu sem sýkingunni fylgir.

- **Hjálparfrumutalning:**

- Með hjálparfrumutalningu er átt við fjölda T-hjálparfruma í blóði. Hjálparfrumutalning er misjöfn milli manna og getur sveiflast talsvert vegna veikinda, þreytu eða meðgöngu.
- Hjálparfrumutalning gefur ágætis vísbendingu um framgang HIV sýkingar og stöðu ónæmiskerfisins. Tekið er mið af hjálparfrumutalningu við ákvörðun um upphaf HIV lyfjameðferðar.
- Eðlilegur fjöldi T-hjálparfrumna hjá einstaklingum sem eru HIV neikvæðir er á bilinu 600-1200 frumur/ml.
- Flestar alþjóðlegar leiðbeiningar miða við að lyfjameðferð sé íhuguð/rædd þegar fjöldinn er kominn niður fyrir 500 frumur/ml, og sem fyrst þegar fjöldi fer niður fyrir 350 frumur/ml.

- **Tækifærissýking**

- Talað er um tækifærissýkingu þegar einstaklingar með laskað ónæmiskerfi fá sýkingu af völdum sýkla sem alla jafna valda ekki sýkingum hjá einstaklingum með fulla ónæmisstarfsemi.

• Veirumagn:

- Þegar talað er um veirumagn er átt við magn HIV í blóði. Markmið lyfjameðferðar er að ná og viðhalda ómælanlegu veirumagni (<34 eintök).
- Jafnvel þó að hægt sé að halda veirumagni ómælanlegu í blóði með lyfjum verður veiran ávallt til staðar í líkamanum og um leið og meðferð er hætt eða illa sinnt nær veiran að fjölga sér að nýju.
- Sterkt samband er á milli veirumagns í blóði og smithættu, því lægra sem veirumagnið er því minni líkur á smiti.

HIV í hnotskurn

- **HIV** er langvinnur veirusjúkdómur sem herjar á ónæmiskerfi manna.
- **HIV** smitast helst með kynmökum og deilingu sprautubúnaðar.
- **HIV** smit er ólæknanlegt, en vel hægt að meðhöndla með lyfjum.
- **HIV** lyfjameðferð er ævilöng og mjög mikilvægt að taka lyfin samkvæmt fyrirmælum læknis.
- **HIV** jákvæðir geta verið í sambandi með HIV neikvæðum og eignast börn.
- **HIV** jákvæðir geta lifað löngu og heilbrigðu lífi.

Útgefandi:

Landspítali – Lyflækningasvið – Göngudeild smitsjúkdóma

Fyrsta útgáfa janúar 2014

Höfundur:

Anna Tómasdóttir, hjúkrunarfræðingur

Yfirlestur:

Anna S. Þórisdóttir, sérfræðingur í smitsjúkdómum

Bergþóra Karlsdóttir, hjúkrunarfræðingur

Bryndís Sigurðardóttir, sérfræðingur í smitsjúkdómum

Hönnun:

Kynningarmál LSH